



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE ESTUDIOS SUPERIORES IZTACALA

EL NIÑO EN FASE TERMINAL: IRUPCIÓN EN LA
PLENITUD DE UNA VIDA

TESIS
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA

PRESENTAN

Alejandra Colín Méndez

Nancy Loaisa Juárez

DIRECTORA Dra. Luz de Lourdes Eguiluz Romo

DICTAMINADOR Mtra. Guadalupe Concepción Meléndez Campos

DICTAMINADOR Lic. Lino Mauricio Contreras Vázquez



TLALNEPANTLA, EDO. DE MÉXICO, 2008.



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.

A Bety mi mayor inspiración.

A mis padres por su paciencia, esfuerzo y amor.

A mis hermanos, que de la mano hemos aprendido que crecer duele.

A mis sobrinos; mis grandes maestros.

Gracias por recordarme a apreciar y disfrutar lo sencillo de la vida.

A mis primos que con la compañía, juegos, aventuras y apoyo crecimos como hermanos.

A mis tíos por su cariño, apoyo y cuidado.

A mis amigos por compartir primaveras, alegrías, tristezas, ilusiones y sueños hechos realidad.

A mis profesores que con sabiduría lograron consolidar el amor a mi carrera.

A mi Facultad; mi casa.

Alejandra

Al dolor, al vacío, a la ausencia y al silencio... Al amor, a la fe, a la esperanza y a la compasión...

A mi Familia, a la UNAM, a mis Profesores y Amigos... Que me han dado regalos de vida:

Conocimientos, Compañía, Reflexiones, un Lugar, Apoyo, Crecimiento, Amor, Cuidado,

Experiencias, Significados, Escucha, Oportunidades, un Camino,

Sueños hechos Realidad, Aprendizaje, Sonrisas, Espacio, Tiempo y Palabras de Vida...

A la doctora Lulú por ser esa Luz que guió en el momento preciso...

A mi Vida, que comprende necesariamente mi Muerte,

por sentirme a veces Plena y a veces Rota...

Gracias...

Porque Así Hoy, Puedo Dar Un Paso Más...

Nancy

"Ni siquiera las transiciones más positivas de la vida están libres de la experiencia de la pérdida... la vida misma nos obliga a renunciar en algún momento.... a todo"

ÍNDICE

Introducción	6
Capítulo Primero. CONCEPCIÓN DE MUERTE	9
1.1 Determinación Espacio-Temporal: El hombre y su significado de muerte.....	10
1.1.1 La muerte en Egipto.....	10
1.1.2 Muerte en Grecia.....	14
1.1.3 Visión de Muerte en México.....	16
1.1.3.1 Muerte en el México Prehispánico.....	16
1.1.3.2 Visión de muerte en la Conquista.....	20
1.1.3.3 La muerte en el México Actual.....	22
1.1.4 Filosofía y Visión de Muerte.....	25
1.1.4.1 Filosofía Antigua.....	25
1.1.4.2 Filosofía Medieval.....	27
1.1.4.3 Filosofía Moderna.....	29
1.1.4.4 Filosofía Contemporánea.....	31
1.2 La muerte desde la Perspectiva Religiosa.....	40
1.2.1 La Muerte en la Visión Judía.....	44
1.2.2 Concepción de Muerte en el Cristianismo.....	49
1.2.3 La Muerte en el Islam.....	51
1.2.4 La Muerte desde la Perspectiva Hindú.....	56
1.2.5 La Muerte en el Budismo.....	59
1.2.6 Resumen de conceptos representativos.....	65

1.3	Muerte y su Definición hoy.....	67
1.4	¿Cuándo un ser humano deja de vivir?.....	69
1.4.1	Consideraciones Médico Legales sobre el estado de muerte.....	69
1.4.2	Legislación de muerte.....	74
Capítulo Segundo.	ENFERMEDAD Y MUERTE.....	76
2.1	Enfermedad y Salud.....	77
2.1.1	Enfermedad Terminal. Ruptura y desesperanza.....	83
2.2	Cáncer. Consideraciones Médicas.....	86
2.2.1	Recomendaciones para mejorar la práctica en la atención del paciente con cáncer.....	89
2.3	Infancia y Leucemia.....	92
2.3.1	Leucemias Agudas.....	93
2.3.1.1	Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA).....	93
2.3.1.2	Leucemia Mieloblástica Aguda (LMA).....	96
2.3.2	Consideraciones generales sobre Leucemia.....	97
2.4	Cuidados Paliativos.....	99
2.4.1	Cuidados Paliativos Pediátricos.....	104
2.5	Incidencia y Prevalencia del Cáncer en México.....	110

Capítulo Tercero.	ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE.....	115
3.1	De la Vida, la Muerte y la Espiritualidad.....	116
3.2	El Niño Ante la Muerte.....	130
3.2.1	Percepción y Conciencia de Pérdida en el niño.....	132
3.2.2	¿Qué entiende un Niño por Muerte?.....	134
3.2.3	¿Cómo Hablar con los Niños sobre Muerte?.....	139
3.3	Enfermedad y Ruptura. El Niño en Fase Terminal.....	143
3.3.1	Hospitalización.....	147
3.3.2	Efectos del Tratamiento.....	149
3.4	La Familia ante la Pérdida de un Ser Querido.....	158
3.4.1	Impacto en los Padres.....	160
3.4.2	Impacto en los Hermanos.....	165
3.4.3	Proceso de duelo.....	166
3.4.3.1	Muerte de un hijo.....	171
3.4.3.2	Muerte de los hermanos.....	172
Capítulo Cuarto.	ACOMPañAMIENTO EN LA FASE TERMINAL.	
	HUELLAS QUE DEJAN UNA LECCIÓN DE VIDA...	176
4.1	Abordaje Psicoterapéutico para Niños con Cáncer.....	178
Conclusión.....		215
Referencias.....		221

INTRODUCCIÓN

El hombre es un creador de significados, construye su realidad interpretando lo que ve, escucha, siente, piensa, imagina y vive; atribuye cualidades y explicaciones a cada cosa de la vida; trata de no dejar pasar ninguna instancia mientras tenga que ver con su propia condición. Sin embargo, los términos convencionales no alcanzan a expresar la totalidad de la experiencia humana, y la red de significados y formas racionales de explicar, se convierten en vivencias trasladadas al cuerpo y a cada historia.

Así como distintos hechos impactan la vida de cualquier persona, los matices que retoma cada una de ellas, los convierten en vivencias privadas, son estas interpretaciones lo que dan estilos de vida exclusivos. Se viven eventos que duelen en el alma, que no duelen aunque digan que debe doler, procesos largos y dolorosos; inexplicables, o con una razón de ser, a fuerzas de ser comprendidos...como enfermar y morir.

Enfermedad y muerte, quizá es algo que hemos escuchado frecuentemente, ¿cifras? las hay a montones, ¿vidas, niños, historias, dolor...? Por supuesto, toda enfermedad por más orgánica que sea, en tanto confronta a la persona con el sufrimiento y el dolor, la decadencia del cuerpo y la eventualidad de la muerte, tiene contenidos psíquicos y movilización subjetiva. Luego entonces, se reflejan procesos intangibles, que de pronto parecen tomar forma y vida propia.

En la actualidad, personas y familiares de alguien que padece alguna enfermedad terminal, como el cáncer, buscan y exigen una atención profesional que tenga en cuenta y cuide tanto los parámetros físicos de la enfermedad, como los psicológicos, emocionales y sociales. Es justamente por esta razón por lo que se vuelve necesario poner atención al proceso por el cual la familia atraviesa (incluyendo otros deudos como amigos y personas cercanas a la persona que murió), tras la consideración de que, es en la familia en donde se producen las seguridades y las incertidumbre, las creencias y los valores, y que representan el

principal apoyo emocional del paciente durante su proceso de enfermedad y ante su posibilidad de muerte.

No obstante, aún teniendo conocimiento de lo anteriormente expuesto, hasta cierto punto existe cierta indiferencia y despreocupación por atender emocionalmente tanto a quien padece la enfermedad como a los familiares, y es que evidentemente el campo de trabajo permitido al psicólogo en asuntos de salud, delimita rigurosamente su actuación.

Realizamos, tocadas por la compasión y la convicción de que los profesionales de la psicología tenemos bastante trabajo por realizar, un recorrido a lo largo de la historia para conocer apenas siquiera lo que ha sido la muerte para el hombre; justamente en el capítulo primero, abordamos las diferentes concepciones que se han suscitado en torno a la muerte, veremos cómo es que ante la falta de explicaciones precisas, el ser humano construye mitos, tradiciones y narraciones que le ayudan a comprender qué ES la muerte.

En el capítulo siguiente, nos situamos en una realidad de cifras y certezas médicas acerca de la enfermedad terminal, presentamos de manera breve las consideraciones clínicas sobre el cáncer y la leucemia en niños; lo que nos ayuda a comprender el curso de ésta y los cuidados, tanto de índole médico como de apoyo psicológico pertinentes. La salud como estado de equilibrio no es ajena a los procesos psicológicos y es necesario involucrarnos en la parte orgánica de la persona para verla como ser integral.

Luego, en el capítulo tercero nos trasladamos al plano psicológico y espiritual de la pérdida y el duelo; el niño en fase terminal y la familia en dicha situación. Veremos como hacer frente a la muerte de un ser querido, impacta la vida de todo ser humano en muchos aspectos. Una persona ante la enfermedad terminal, se ve reflejada y comienza a elaborar la idea de su propia muerte en ese único acercamiento que puede tener, es decir, solamente se puede conocer la muerte de manera indirecta, a través de la muerte de otro.

Y finalmente, el capítulo cuarto refiere distintas propuestas de intervención psicológica que han permitido atender necesidades emocionales y espirituales en estos casos.

Además, con la recopilación de estas investigaciones consideramos poder brindar un espacio de consulta a quienes se encuentren interesados en el tema, y ampliar el propio panorama que dé sustento, sugerencias y apoyen propuestas de intervención futuras.

A lo largo de este proceso subrayamos las debilidades humanas, pero también las fortalezas del ser. Es una realidad que lo que uno piensa sobre la muerte y sobre lo que viene después de ésta, constituye realidades que modifican la forma de vivir -como en la situación de enfermedad terminal- lo cual indiscutiblemente le concierne al Psicólogo.

Capítulo Primero

CONCEPCIÓN DE MUERTE

A lo largo de la historia el ser humano se ha enfrentado ante la necesidad imperiosa de dar una explicación al suceso de la muerte; el entendimiento de tal proceso ha fascinado a muchos y haciendo uso de sus recursos, experiencias y posturas, surgen una serie de planteamientos que la contemplan desde visiones míticas, mágicas, religiosas y, por supuesto, científicas.

La muerte representa, una ruptura dolorosa motivo de angustia que exige una explicación. Pensar en la muerte es pensar en nuestro propio ser, en nuestra naturaleza mortal, es adoptar la forma de la vida propia. Pretendemos adentrarnos en concepciones que incluyen miramientos subjetivos, para luego entonces, abordar tal proceso desde la única definición que entendemos como cierta, la que concibe la vulnerabilidad del hombre como ser biológico, que lo lleva a lo ineludible de la vida: la finitud de lo natural.

1.1 Determinación Espacio-Temporal: El hombre y su significado de muerte

Las definiciones y concepciones de muerte actuales, tienen un precedente importante; referencia enmarcada por el tiempo que permite echar una mirada atrás según representaciones espaciales y temporales. Cada pueblo ha tenido una cosmovisión que denota su peculiaridad al concebir el mundo en el que estaba inmerso, cómo resultado del asombro que le produce genera un sin fin de cuestionamientos; entre ellos el de la muerte, que sin duda alguna ocupa un lugar trascendental por su carácter universal. A continuación señalaremos la visión sobre muerte que tienen algunas culturas y corrientes del pensamiento, que han marcado y trascendido en la historia de la humanidad.

1.1.1 La Muerte en Egipto

Colomina (2007) señala que la mitología egipcia demuestra el alto grado de conocimiento astrológico que poseía dicha civilización, ya que los dioses solían representar, o eran asociados a algunos astros. El mito de la creación es la representación del orden cósmico: el sol creó a *Shu* y a *Tefnut* a partir de su semen; y éstos concibieron a *Geb* (la Tierra) y a *Nut* (el Cielo), de cuya unión nacen *Osiris*, *Isis*, *Seth* y *Neftis*. Pero el punto central de la cosmogonía egipcia es el inmovilismo. El inmovilismo que supone la mitología representa el inmovilismo

cósmico. El cosmos tiene un orden inamovible protegido por los dioses. Los dioses, *Ra* en especial, deben evitar que la serpiente maligna *Seth* engulla al sol, algo que ocurre diariamente (por eso se pone el sol) y los dioses lo liberan, también diariamente (por eso sale cada mañana). La intervención de la deidad era imprescindible para que el alma del muerto llegara a la vida inmortal: en el *Libro de los Muertos* que es una colección de conjuros, encantamientos, oraciones, himnos, fórmulas mágicas e instrucciones para la momificación y otros procedimientos para con los difuntos, era colocado al lado del cadáver para que sirviera como mapa de navegación y encontrara en el reino de los muertos, su Verdadero Nombre; se ve cómo el difunto debe identificarse con los dioses y poner en su boca los conjuros que le permitirán la iniciación. Pero eso no es todo; el sarcófago del muerto representaba a las deidades: las paredes interiores personificaban a Isis, Neftis, Horus y Thoth; el fondo se identificaba con Geb (la Tierra) y el fondo de la tapa con Nut (el Cielo).

Bello (2006) señala que los egipcios creían que al morir el difunto pasaba por la puerta de la muerte, la cual lo conducía al más allá y la luz lo hacía “ver con claridad”. Era entonces cuando el alma cobraba conciencia, despierta en el más allá. El cuerpo era considerado como una tentación ya que el difunto se debatía entre éste y su alma. El difunto era conducido por lugares de absoluta obscuridad; llantos y lamentos de las almas extraviadas es todo lo que escucha. Si demuestra valor y persiste irá conociendo, en las moradas del dios-León, los misterios. Al terminar la etapa de preparación el espíritu ha llegado ante el tribunal encargado de juzgar a las almas (presidido por *Osiris*), mediante un paseo en la barca de *Ra*, el tribunal se encarga del “proceso” y del “pesaje del corazón” para valorar la virtud del alma del difunto. Como sólo los faraones podían ser ascendidos a la cúpula celeste, sólo ellos tenían opción a la iniciación. Hacia el año 2000 a.C., la religión se democratiza. Todo hombre puede llegar a la vida eterna, siempre que consiga pagar las enseñanzas y tributos necesarios para ello. Pero nunca podrá llegar a la categoría de Dios, sólo reservada para el Faraón. A pesar de que el cuerpo haya muerto, el alma debe siempre ir con cuidado, ya que puede tener una segunda muerte, por eso el alma debe conservar la memoria y recordar su nombre y todo aquello que el tribunal le pregunte. Es por ello, que el proceso de la muerte es el más

importante en la vida egipcia, y todo acontecimiento está directa o indirectamente relacionado con la preparación para la muerte.

En cuanto a las costumbres mortuorias de los egipcios, cuando el rey moría era acompañado por un séquito de unos 70 sirvientes que tomaban veneno para seguir al soberano en la otra vida. Se le depositaban ofrendas junto al rey y los sirvientes que eran músicos, cortesanas, guardias, nobles y soldados, bajaban a la tumba llevando la pócima mortal para emprender el viaje hacia la eternidad. En Egipto existían cientos de deidades que protegían la vida y la muerte, por eso los egipcios tenían una particular visión de la muerte que se representaba en el deseo de inmortalidad, dada por la ausencia de Dios, ya que la conciencia de la religión era transitoria y no comprometía a los ciudadanos, quienes veían su futuro a expensas de la ira de los dioses que en cualquier momento les arrebatarían todo.

En Egipto fue muy común la construcción de tumbas para los muertos, la mayoría fueron subterráneas, aunque existieron algunas más de grandes connotaciones que eran túneles elevados y estaban destinadas para los faraones. Las tumbas de Menes 3200 a. C., en honor al rey Narmer (I dinastía), y la de Osiris fueron subterráneas, este último, dios popular y señor de los muertos reinaba en un limbo pálido y gris, situado debajo del suelo y en el oeste, hacia el poniente. El hombre en estas dinastías estaba separado en cuatro partes; lo tangible y material, (el cuerpo físico), un reflejo del cuerpo denominado (*ka*) en el que reposa el poder o misterio de la vida y anima el cuerpo del hombre, dando forma y vida a los órganos y miembros, y un principio espiritual llamado alma; vínculo entre lo humano y la divinidad (*ba*), el *ba* y el *ka* sobrevivían a la muerte y el *ka* regresaba a la tierra para comer y beber cuando lo necesitaba. Finalmente se denominaba *akn* al “Espíritu divinizado” pues tras la muerte, el espíritu del hombre, transformado en la luz plena, llegaba a integrarse con Ra.

Por eso los egipcios conservaban y daban un trato particular a los cuerpos de los muertos y lo proveían de lo necesario para su inmortalidad. El embalsamamiento, fue una técnica que nació y utilizaron los egipcios para conservar los muertos después del fallecimiento, y tenía como fundamento inmediato el sentido de lo religioso al preparar al

muerto para la vida después de la muerte. El cuerpo debía permanecer intacto para que el alma *ba*, pudiera pasar a la siguiente vida.

De acuerdo a Robledo (2006) a medida que fue desarrollándose el pueblo Egipcio se da un proceso que los egiptólogos denominan “democratización” de las creencias funerarias; se fueron adquiriendo muchas más concepciones e interpretaciones acerca de la muerte, las creencias sobre la otra vida y la idea de inmortalidad que antes era un poco más reservada a los gobernantes se extendió también al pueblo. Las almas de todos viajaban hacia Osiris y Anubis que eran los dioses del mundo subterráneo y principales guardianes de los muertos, Osiris era el encargado de juzgar las almas por medio de un proceso justo y el veredicto estaba centrado en comprobar que en vida no se había sido culpable de una larga lista de pecados, si la prueba era superada obtendrían vida eterna con los dioses.

Con la dinastía III (2686-2613 a. C.) surge un gran cambio social, ya que el Dios Ra (dios solar) es concebido como nuevo representante quedando Osiris en segundo plano. El sepulcro dejó de ser un antro subterráneo en honor a Osiris, y se convirtió en una construcción al aire libre en honor al dios Ra. Surgiendo las impresionantes construcciones como las pirámides, las cuales eran tumbas destinadas a los altos funcionarios (mastabas). Un rasgo de este periodo es que la muerte se convirtió en una obsesión, la gente común era enterrada en la arena pero los ricos y altos funcionarios obtenían una sepultura digna en la que se representaba lo que ellos habían sido en vida, tanto familiar, laboral, así como sus placeres, a través de pinturas. En la mastaba de Ptah-Hotep (2414-2375) creador de la tierra, se conservan unas máximas escritas muy significativas, «Los hombres se vuelven locos por las bellas mujeres, pero el placer dura un instante, es como un sueño, y la muerte llega al final». Las pirámides más representativas por su visualidad son las de Kéops, Kefrén y Micerino, aunque existen más de 70 pirámides al igual que millones de momias embalsamadas en tumbas y lugares de enterramiento desconocido en todo Egipto.

1.1.2 Muerte en Grecia

La religión de los griegos era politeísta, cualquier fenómeno y elemento de la naturaleza, eran representados por divinidades con apariencia humana. De acuerdo a Marín (2006) en la mitología griega la figura más significativa de la muerte y a quien más se hace referencia es Hades, cuyo nombre significa «el invisible», el dios mitológico de los muertos, hijo de Crono y de Rea (la romana Cibeles, Madre de los dioses) y hermano entre otros de Zeus y Poseidón. Junto con casi todos ellos fue devorado por su padre Crono, para así evitar que se cumpliera la profecía de que uno de sus hijos le destronaría. Pero una vez vencido y destronado Crono, sus hijos Zeus, Poseidón y Hades se repartieron el imperio paterno; el universo, a Zeus le correspondió el cielo, a Poseidón el mar y a Hades el mundo subterráneo, los infiernos en su sentido etimológico. El mundo inferior es el lugar de los muertos. Y la muerte aparece como el cambio o el suceso por el que los vivos se trasladan, ya como difuntos, al mundo inferior tan invisible como su señor, Hades. El nombre del dios se convierte en un topónimo y el dios mismo parece asimilar el lugar a sus características. De ahí que lo que sabemos acerca de la muerte lo sepamos mediante la descripción del lugar de los muertos y de cómo éstos lo habitan. Estar muerto es como estar vivo, la diferencia radica en el modo de habitar un lugar, es decir, las singularidades geográficas de la región sugieren en qué consiste estar muerto y el modo de estarlo; mientras que el morir mismo es el tránsito desde el lugar y el modo de ser de los vivos al mundo de los muertos.

El hades estaba entre el río Aqueronte y el río Ameleteo, que significa olvido; se encontraba a la salida debido a que, si alguien lograba salir, al pasar olvidaría todo lo que había visto o vivido. Así mismo, es descrito como un lugar de muchas puertas, tenebroso y oscuro, habitado por formas y sombras incorpóreas y custodiadas por Cerbero, el perro de tres cabezas y cola de dragón Bello (2006). Hypnos y Thánatos, Hermes o Caronte, eran quienes cumplían la función de hacer el viaje al más allá de forma más dulce. Hýpnos que significa sueño, y Thánatos, muerte, se muestran opuestos (dulce el primero, implacable el segundo); eran los gemelos encargados de ayudar a hacer las honras fúnebres heroicas en la patria del difunto y el consecuente transporte y deposición como paso preliminar al verdadero viaje al

más allá. Una vez en la tumba llega Hermes y la guía hasta la barca de Caronte, quien será el que concluya el tránsito. Hermes guiaba a las almas por los senderos de modo que éstas no se separarían del camino al más allá y les infundía tranquilidad, era Hermes quien establecía el límite entre el mundo de los hombres y el inframundo. El barquero infernal era Caronte (chárōn), quien tenía la función de navegar por el camino de la muerte, permitir la entrada al Hades de todas las personas porque antes estaba destinado exclusivamente a los héroes de las epopeyas. Caronte entonces, representa un nuevo camino hacia la muerte, abierto a todos y con él llega la consecución completa de la domesticación de la muerte dando tranquilidad al vivo y una ilusoria seguridad al que ha de morir. Sin embargo con la llegada de la guerra del peloponeso y la inequidad reinante en Atenas, sobrevienen los miedos y los monstruos, desencadenándose una serie de desequilibrios para la sociedad de aquella época. La muerte (Thánatos) entonces, de corazón de acero que había sido atemperada por Caronte vuelve a emerger de manera más implacable. Caronte por tanto se muestra de aspecto más rudo e intransigente, y Thánatos más odioso para los hombres, es así que el paso al más allá se entiende de dos modos: uno que era representado por Caronte, Hermes, Thanatos e Hypnos, y otro por el Thánatos que se figura la muerte como enemigo implacable y violento (Marín, 2006).

La interpretación del Hades fue variada, Píndaro lo describía como un infierno, mientras que Platón y Luciano como un enorme brasero o como un lugar de torturas (flagelación, inmersión en un lago de oro hirviendo, etc.). En el siglo VI a.C., apareció el Orfismo instituida por Orfeo que fue una religión clásica de la Grecia antigua, en ella los seres humanos se esfuerzan por librarse del elemento titánico que fue dado a los hombres por el dios Zeus en castigo por la muerte de su hijo Dioniso. Los Titanes celosos de Dioniso lo devoraron dándole muerte y Zeus en venganza los destruyó con un rayo quedando las cenizas de donde surgirían los hombres. Hay entonces una naturaleza dual en éste, el cuerpo terrestre herencia de los titanes, y el alma derivada de la divinidad de Dioniso. El orfismo ofrecía a sus iniciados la revelación del más allá y la salvación después de la muerte, creían en la divinidad del alma y en la trasmigración de las almas, para obtener esta recompensa de la salvación debían predicar la *virtud*.

1.1.3 Visión de Muerte en México

*¿Acaso de verdad se vive en la tierra?
No para siempre en la tierra: sólo un poco aquí
Aunque sea jade se quiebra
aunque sea oro se rompe;
aunque sea plumaje de quetzal, se desgarrar.
No para siempre en la tierra: sólo un poco aquí.*

CANTARES MEXICANOS

1.1.3.1 Muerte en el México Prehispánico

Mattos (2001) menciona que la muerte como un fenómeno universal ha presentado muchas manifestaciones que se llevan a cabo de acuerdo con la tradición y creencia de cada pueblo o sociedad, dejando, generación tras generación, su marca indeleble a través de las costumbres que las nuevas generaciones tienen que mantener o renovar. En México, las manifestaciones de los pueblos prehispánicos vinculadas a la muerte, toman algunas características peculiares en lo que se refiere al rito o culto como lo veremos a continuación.

El hombre mesoamericano tuvo la necesidad de buscar explicaciones al origen de la existencia, de la creación y formación del mundo y de la terminación de la vida, es decir, a lo relacionado con el binomio vida y muerte. Para esta elaboración conceptual y con el fin de aprehender y explicar la creación en su totalidad, el indígena prehispánico dio lugar a la existencia de varios dioses concebidos como fuente generadora. Para poder explicar la referida existencia de Dios o de los dioses, el hombre prehispánico —como también lo hiciera el de otras culturas— tuvo como fuente primigenia a las fuerzas naturales, tierra, agua, aire y fuego, a las cuales rindió culto.

Johansson (2000) refiere que según lo establecen los ritos cosmogónicos nahuas, la vida *yoliztli*, surge de la instauración de la dualidad y del movimiento subsecuente *ollin*, que anima al mundo mediante la subida evolutiva y la bajada involutiva tanto del sol como de la luna. En efecto, la cesación de este movimiento hubiera significado el regreso al caos primordial. El sacrificio humano entre otras funciones religiosas buscaba preservar la vitalidad del ciclo solar alimentando al astro rey con corazones palpitantes. Cada mañana, al

alba, se decapitaban, además, algunas codornices cuya sangre alimentaba al sol, *tonatiuh* y a la tierra, *tlaltecuhtli*. Asimismo, el envejecimiento ineludible de los seres y de las cosas constituía un problema cultural ya que encaminaba el mundo hacia su destrucción. Curiosamente en vez de buscar detener el avance mortífero del tiempo y así demorar el cataclismo universal, las colectividades indígenas encontraron en la muerte la redención de la entropía letal: lo que muere periódicamente envejece peligrosamente y amenaza con llevar el mundo hacia el caos por “inanición” cósmica. La muerte juiciosamente infligida se volvió en este contexto el principio regenerador por excelencia. Morir a tiempo para no morir del todo, antes que el envejecimiento consumiera totalmente al ser, permitía regenerarlo en el vientre fecundo de la madre tierra. De no ser así la degradación entrópica físicamente visible, podía alcanzar niveles espirituales y dificultar su regeneración, por lo que había que morir o infligir la muerte antes de que fuera demasiado tarde.

La religión era a la vez la ideología y la ciencia de la comunidad; su simbolismo, sus mandatos y sus profecías se hallaban profundamente unidas desde el nacimiento hasta la muerte, al orden individual y colectivo. En la opinión de Paul Westheim la religión prehispánica rigió la vida de la sociedad y únicamente brindó al mortal una promesa de felicidad: la muerte al servicio de los dioses. Por esta razón la muerte fue exaltada y morir pudo convertirse en un acto heroico que diferenciaba y premiaba a aquellos que murieran en condiciones distintas a las del deceso natural (Mattos, 2001).

A diferencia de los pueblos marcados por la cultura judeocristiana que, en líneas generales, sugiere que el lugar que ocuparán las personas después de morir estará determinado por sus acciones en vida, para los pueblos de Mesoamérica, entre ellos los nahuas, el lugar a donde los muertos van estará determinado no tanto por la forma de vida sino por la forma de morir (Bello, 2006). De acuerdo a los relatos de Fray Bernardino de Sahagún en su Historia general de las cosas de la Nueva España y algunos códices prehispánicos, para los nahuas existían cuatro diferentes lugares a donde podían ir los difuntos: Tlacocan, Sol, Mictlán y Cincalco.

Al Tlalocan irían los que morían por rayo, ahogados o por enfermedades como la lepra, la sarna; también pararían ahí los gotosos, los bubosos y los hidrónicos. El Tlalocan, el paraíso terrenal, era un lugar donde jamás faltaban los alimentos y frutos; se trataba de un lugar de permanente verano donde no pasarían ninguna pena. A los enfermos y maltratados por la vida que arriban al Tlalocan, los recibe Tláloc, el dios de la lluvia, quien los había escogido.

Otro lugar a donde llegaban las almas de los difuntos es el cielo, en donde vive el Sol. Este destino les correspondía a los guerreros, también llevaban en el vientre a un prisionero. A los muertos en combate y a los sacrificados se les concedía el honor de ser los acompañantes del Sol desde su nacimiento hasta el cenit. Al cruzar el cenit, el astro cambiaba de acompañantes y ahora les tocaba el honor a las mujeres que morían en el parto, quienes jubilosas le seguían hasta que se ocultaba en el horizonte. Los difuntos que habitaban el lugar del Sol al cabo de cuatro años podían regresar transformados en pájaros cantores o en mariposas.

El Mictlán (el lugar de los muertos) es el tercer lugar de la llegada de los difuntos. Estaba destinado a los que morían de muerte natural o de enfermedad común, no importaba su casta o clase social. En cuanto a los ritos fúnebres, si el difunto era un principal o noble, al momento se sacrificaban veinte esclavos y veinte esclavas para que le sirvieran en el reino de los muertos. En el Mictlán residían y presidían Mictlantecuhtli y Mictlancíhuatl, señores de los muertos. El Mictlán también era conocido como “el noveno infierno” y tenía su ubicación al norte, descrito como un lugar muy oscuro y ancho. El viaje al Mictlán era largo; duraba alrededor de cuatro años. En las exequias se le recordaban al difunto los lugares por donde tendría que pasar. Antes de llegar al Mictlán, noveno sitio, el difunto tenía que pasar por un río llamado Chiconahuac, montado en un perrito, que ex profeso era sacrificado y puesto en la tumba del muerto. El “noveno infierno” era el último punto y era el lugar del olvido: se retornaba a oscuro origen de donde había salido para pasear por la vida; ahí no se sabrá más de los sufrimientos que en vida se pasan, nada se sabrá ahí de dolor y las penalidades de los vivos (Bello, 2006; Mattos, 2001).

Una manifestación religiosa importante que perdura hasta nuestros días como testimonio de la religiosidad mesoamericana se refiere a los numerosos monumentos destinados a rendir culto a los dioses. A diferencia de la vivienda para uso terrenal, las referidas construcciones, sólidas y magníficas, se dedicaban con un esfuerzo casi incontrolable hacia la exaltación mágica a las fuerzas cósmicas de la naturaleza o al poder milagroso de sus dioses. Otra manifestación cultural importante se refiere al culto a los muertos; para configurar y atestiguar el referido culto, una gama amplia de objetos fue utilizada. Cada uno de ellos representó diferentes símbolos, iconos o signos que buscaron dar a la muerte su justificación o trascendencia. Diversos estudios evidenciaron que desde tiempos inmemoriales en la cultura mexicana el culto funerario tuvo reservado un lugar de suma importancia entre los rituales.

Por esta razón en el México prehispánico las ofrendas mortuorias fueron parte de las ceremonias fúnebres y acompañaron a los muertos en sus tumbas. Su composición era diversificada: desde el agua y alimentos hasta objetos como máscaras, calaveras, joyas, vasijas, figurillas macizas y huecas, conchas, etcétera. El vasto campo de los objetos abarcó desde los más sencillos de barro hasta los lujosos y sofisticados hechos de piedras preciosas o semipreciosas y de metales, incluyendo el oro; se podían encontrar desde recipientes simples destinados a guardar la comida y el agua hasta elegantes vasijas profusamente ornamentadas. Gran parte de los referidos objetos disponía de una decoración simbólica, dejando perpetuados códigos complicados que aludían a dimensiones divinas y sobrenaturales. Parte de la representación de los objetos rituales se refirió también a las imágenes humanas y divinas, animales y plantas, las cuales señalaban la intención negadora de la muerte.

Por lo tanto los objetos que habiendo sido depositados en las tumbas conformaron las ofrendas mortuorias y los que fueron parte de su ceremonia, poseían un significado relacionado a la visión cosmogónica y mágica del mundo: la búsqueda de la vida humana en la vida divina.

1.1.3.2 Visión de Muerte en la Conquista

El desarrollo del mundo prehispánico vio interrumpido su esplendor hacia el siglo XVI de una forma drástica, esto con la llegada de los españoles, que introdujeron, junto con otros europeos, la cultura occidental. La Conquista representó en sus inicios una lucha desigual, en donde los aztecas, y después las otras culturas, resultaron vencidos. En el periodo inmediatamente anterior el pueblo azteca había dominado, a través de sangrientas luchas, a los pueblos mesoamericanos. Éste fue un suceso más que utilizaron los españoles. Primero hicieron aliados a muchos de estos pueblos dominados; después, a algunos guerreros y dirigentes de Tenochtitlán y finalmente pudieron sojuzgar a todos. Concretada la conquista material a través de la posesión y dominio del territorio, era necesaria su consolidación; esto requería un paso tan o más importante que el primero: la dominación espiritual. Es decir, la visión de la conquista y colonización que traía el español llevaba implícita la necesidad de dominar material y espiritualmente al pueblo aquí existente (Mattos, 2001).

Así que las acciones cometidas para lograr el objetivo fueron la destrucción de los templos, de los monumentos públicos, de la organización social, económica, política y religiosa de los indígenas (Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indígenas). Todo esto para acabar con aquello que representara la ideología, la concepción del mundo y de la vida, así como la organización social y política de los vencidos. Nuevas ideas acerca de la muerte se implantaron. La ideología de los conquistadores, sustentada en el catolicismo, modificó ritos y cosmovisiones. Sin embargo, los pueblos de Mesoamérica contaban con una cultura tan desarrollada, que los valores impuestos por los conquistadores no pudieron ser asimilados sin dejar de lado en lo que ellos creían; fue así que las enseñanzas fueron incorporadas a las anteriores y reinterpretadas. Debido a lo anterior fue necesario implementar medidas más profundas; la evangelización y la conversión del pueblo indígena al cristianismo, trayendo consigo un nuevo concepto religioso, de estado, de organización social, de concepción de vida y muerte.

Para introducir el cristianismo los españoles inteligentemente utilizaron las costumbres de los pueblos, cómo la danza, la interpretación escénica etc. Siendo así que a lo largo de los años se forma una serie de sincretismos donde las creencias indígenas fueron incorporadas a muchas ceremonias de origen católico.

Mattos (2001) explica que en cuanto al concepto y sentido de la muerte se da una superposición de sentimientos que en el fondo son diferentes. Como hemos observado, para el hombre mesoamericano morir no implicaba la gloria eterna o la condenación definitiva, acorde con su comportamiento individual como ser viviente. Su concepción estaba vinculada a la idea de la indestructibilidad de la fuerza vital, que subsistía más allá de la muerte; era una ley natural que ni siquiera los dioses podían violar. Para el cristianismo, por el contrario, la muerte representa un momento crítico y que define la dualidad: perdición eterna o vida gloriosa, en función de su conducta individual en la vida terrenal.

Asimismo, el cristianismo introduce el símbolo del diablo como representante del espíritu del mal —concepto inexistente en la cultura prehispánica— y que tortura a las almas de los pecadores en el infierno; por incorporar todos los vicios y las culpas de la humanidad, encarna al bien y el mal. Esta visión maniqueísta del mundo también fue ajena al hombre prehispánico, una vez que sus deidades representaban la bondad y la maldad simultáneamente. Lo antes expuesto nos permite observar que el nativo se encontró con un nuevo concepto de muerte, en donde se ponen en evidencia los cuatro fines últimos de la humanidad cristiana: muerte, juicio final, infierno y paraíso. Se añade la noción de pecado como un hecho individual, el cual puede llevar al infierno y a través de su redención le permitirá entrar al paraíso. Como nadie puede vencer a la muerte, y por desconocer el momento en que ésta puede ocurrir, es deber del cristiano estar siempre preparado para recibirla.

En cuanto a lo que a ritos funerarios se refiere, de acuerdo a la Comisión Nacional para el Desarrollo de los Pueblos Indigenistas, el entierro devino a una ceremonia común, en tanto que la cremación fue prohibida, pues con ella se destruía al cuerpo, tan necesario en el

futuro día del juicio final. Y el entierro, al mantenerse, dio lugar al hasta entonces desconocido concepto del cementerio, del ataúd, de la tumba acicalada, de epitafios y de los primeros entierros en los atrios de las iglesias.

Con los españoles llegaron también las nuevas fechas para los rituales de la muerte –el 1º y 2 de noviembre- que venían a sustituir a las dos fiestas indígenas dedicadas a los muertos: la *Miccahitontli* o Fiesta de los Muertecitos, celebrada el noveno mes del calendario nahua; y la Fiesta Grande de los Muertos, del décimo mes del año.

Pero si bien es cierto que la nueva concepción se impuso, muchos de los ritos antiguos se mantuvieron, otros se amalgamaron a los hispanos y esta mezcla de elementos culturalmente distintos, dio origen a un nuevo culto, a una ceremonia mortuoria derivada del sincretismo. Vemos así que la llegada de los españoles, con su diferente concepción de vida y muerte, trae consigo nuevos elementos simbólicos que poco a poco se fueron incorporando a la vida religiosa y cotidiana de los pueblos indígenas.

1.1.3.4 La Muerte en el México Actual

Mattos (2001) explica que al hablar acerca de nuestra cultura hoy en día, es referirnos a dos realidades, esto es, el México moderno que se compone de los grandes centros urbanos, donde la influencia del proceso de modernidad y racionalización, con su avance tecnológico y científico, se deja sentir de manera inmediata en el desarrollo y conformación de su cultura urbana. Otra está vinculada con los pequeños y medianos pueblos y las comunidades rurales, las cuales albergan un número significativo de mexicanos, cuya origen indígena es predominante, y que de alguna manera perpetúan muchos de los elementos heredados del pasado ancestral, amalgamados con otros derivados del cristianismo.

De esta manera, encontramos que en la actualidad existen aspectos mágico-religiosos que intentan dar explicación al mundo y su materialización; lo mismo que con la conceptualización de vida y muerte, respecto a este último aspecto es posible detectar que aún perduran los ritos y ceremonias con elementos prehispánicos, como enterrar a los muertos,

ofrendarlos, recibirlos cada año por ocasión de su día y un sin número más que encierran conceptos mágicos. La variedad de ritos es grande, sin embargo, todas ellas giran alrededor de ciertas prácticas comunes; la bienvenida y despedida de las ánimas, la colocación de ofrendas para los muertos, el arreglo de las tumbas, la velación en el cementerio y la celebración de oficios religiosos, mantenidos por la tradición, pero que difícilmente pueden compatibilizarse con el México moderno.

Al hablar del México actual, podemos decir que está inserto en un mundo globalizado que, con una economía capitalista más cristalizada propicia un crecimiento desmedido, así como un desarrollo tecnológico y científico. Trayendo esto consigo la producción de objetos, aparatos, etc., antes inimaginables y por lo tanto una sociedad de consumo, la cual, prioriza la posesión de bienes como forma para pertenecer y alcanzar un estatus social determinado. De manera evidente lo referente a la muerte no queda fuera de este contexto. “Para bien morir” se puede planear y concretar la compra del terreno o nicho, de la urna mortuoria, del derecho de uso de la funeraria encargada de proporcionar la capilla y preparar al cuerpo para su destino final: ser incinerado o enterrado en las criptas de los templos o en los panteones civiles.

Vemos así que las instituciones y los espacios asociados a los rituales de la muerte se han diversificado y son cada vez más especializados. Cada uno de ellos, dentro de este proceso de modernidad, busca racionalizar los diferentes momentos de tránsito a la muerte hasta su término. El hospital pasa a tener un papel fundamental en el proceso de tránsito a la muerte. Desplaza de la casa el cuidado del enfermo, con una doble finalidad: prolongar la vida o permitir que individuos solitarios se deslicen discretamente hacia la muerte. Esta búsqueda de retención de la vida muchas veces se manifiesta en un inhumano tratamiento terapéutico que insiste en mantener la vida a toda costa y a todo costo, a través de recursos tecnológicos sofisticados, pareciendo pretender negar al ser humano la condición de mortal.

Sin embargo, los hospitales también han cambiado el proceso que conlleva los últimos días y hasta meses de vida en una persona, la cual es aislada y privada del contacto cercano de familiares y amigos, esto hasta su muerte. Después de ser declarado clínicamente muerto, el

cuerpo es trasladado a su casa, y ahora cada vez más a agencias funerarias, las cuales se encargan de propiciar el espacio y los rituales correspondientes, maquillarlos, embalsamarlos y finalmente la inhumación o incineración. Esta última es recuperada resultante de la presión económica y demográfica, y ampliamente utilizada en las grandes ciudades. Es a partir de 1957 y con vigencia desde 1964, con la anuencia del papa Juan XXIII, cuando la Iglesia católica concede el permiso de la incineración del cadáver. A partir de esta medida los templos cristianos recuperan su condición de sepulcro, al incentivar y permitir el depósito de los restos en criptas. Parece ser que la Iglesia finalmente llegó a la conclusión de que su principio —tú eres polvo y al polvo retornarás— no se ve afectado con el hecho de la incineración, haciendo así posible no sólo la veneración de los difuntos sino también la resurrección del cuerpo en el juicio final.

En la actualidad los terrenos en los panteones son comercializados con el mismo criterio que se explota un fraccionamiento. El panteón pierde parte de su connotación simbólica. Antes era visitado periódicamente, por representar el reposo del alma y se acompañaba de flores y oraciones. Representaba un símbolo cargado de emociones, de melancolía, nostalgia, tristeza y evidenciaba al hombre su precariedad ante la vida. Actualmente, “no hay tiempo” en la gran ciudad para hacer visitas cotidianas y sistemáticas a los cementerios. Si acaso una vez al año, probablemente en los días 1 y 2 de noviembre, días dedicados a los muertos.

1.1.4 Filosofía y visión de muerte

*Quién ha aprendido a morir,
ha aprendido a no ser esclavo.*

SÉNECA

1.1.4.1 Filosofía Antigua

Dentro de la cultura griega, la filosofía de **Sócrates (470-399 a. de C.)** es la más comentada, esto a pesar de que no dejó nada escrito, sin embargo, es uno de los filósofos que más influencia ha ejercido sobre el pensamiento europeo. Esto se debe en parte a su dramática muerte. Fue sentenciado por no creer en los dioses del Estado y porque en lugar de éstos pone divinidades nuevas bajo el nombre de demonios (Gaarder, 1991; Díez de Velasco, 1995; Bello, 2006)

La vida de Sócrates se conoce sobre todo a través de **Platón (427-347 a. de C.)** quien fue su discípulo y uno de los más grandes pensadores de la historia. Precisamente, Gaarder (1991) se propone analizar cada uno de los puntos de la sentencia capital y señala que Platón escribió muchos diálogos en los que utilizaba a Sócrates como portavoz, por lo cual, no podemos estar muy seguros de que las palabras de Platón sean verdaderamente de Sócrates, resultando difícil así, separar la doctrina respecto a la naturaleza de la muerte, que plantea cada uno de estos grandes personajes de la historia, y que expondremos a continuación.

Sócrates propone que el filósofo debía tener como actitud la preparación, el entrenamiento permanente para el morir; ahí no cabe el temor. Es la preparación para el morir, no para la muerte, de la cual nada se sabe. La capacidad que se debe desarrollar durante el entrenamiento en el morir, para entrar en la muerte, consiste en poder distinguir con absoluta claridad entre aquello que nos hace humanos: el alma y el cuerpo.

Bello (2006) explica que de acuerdo a Sócrates quienes no buscan la verdad, que sería la búsqueda del filósofo, piensan que los logros más preciados son únicamente aquellos que producen satisfacción al cuerpo: la comida, la bebida, el sexo. El hombre reflexivo desprecia

estos placeres corporales y se empeña en adquirir el conocimiento absoluto de la verdad que únicamente se puede conocer con el alma. El acceso al alma es por medio de la razón (entendida aquí como conocimiento/conciencia). Dice Sócrates: *“La razón no tiene más que un camino que seguir en sus indagaciones; mientras tengamos nuestro cuerpo, y nuestra alma esté sumida en esa corrupción, jamás poseeremos el objeto de nuestros deseos, es decir la verdad”* (pág.54). El cuerpo está sometido al tiempo, por tanto todo lo que con él se relacione está sometido al tiempo, por tanto todo lo con él se relacione está propenso a corromperse. El alma en cambio, es intemporal, inmortal. Tres son las características del alma que se pueden perder si se confunde con el cuerpo y se encuentra “sumida en esa corrupción”: la independencia, la lucidez y la intemporalidad.

Cuando alguien confunde el alma y el cuerpo se vuelve dependiente de su cuerpo, explica Sócrates, perdiendo el propio control. El yo queda esclavizado a sus deseos corporales. El mundo físico es siempre cambiante, por tanto, todos los deseos provenientes de esa instancia están condenados a quedar siempre imperfectos e incompletos. La naturaleza cambiante del mundo físico hace que resulte imposible el conocimiento pleno, verdadero, quedando en estado permanente de confusión. El alma que se encuentra confundida con el cuerpo pierde lucidez. Al encontrarse el alma confundida con el cuerpo se ve sometida a los cambios constantes de éste y por tanto pierde su intemporalidad quedando sujeta a los patrones del tiempo y la corrupción, y por tanto a la muerte. Con lo que podemos agregar que, si el alma es intemporal también es inmortal (Bello, 2006).

La idea del alma que se nos presenta en esta etapa del pensamiento griego es la de un alma intemporal en principio, lo que la hace no solamente diferente sino anterior al cuerpo. El alma ya está, sería la propuesta, antes del nacimiento. De igual manera, esta intemporalidad e inmortalidad del alma le hace que permanezca después de la muerte del cuerpo. Entonces, para Platón la esencia de la persona no es física sino que reside en un alma inmortal atrapada en un cuerpo mortal.

Al momento del nacimiento del alma intemporal se confunde con el cuerpo temporal. El alma mora en el cuerpo, por ello es posible que nos podamos sentir extasiados frente a todo aquello que es bello y justo y puro. Sin embargo, cuando el alma está confundida con el cuerpo se muestra frecuentemente como extraviada” “como si estuviera ebria”.

El entrenamiento del filósofo consiste en buscar algo que ya posee. Se trata de un viaje interior, con lucidez, en la búsqueda de aquello que de eterno corresponde a cada humano: su alma. Se trata de un viaje generalmente largo, donde se pretende separar el cuerpo del alma. Con esta separación se le encuentra sentido a la frase de Sócrates, es propio de alguien que no está preparado, que no ha logrado entender que el alma se separa del cuerpo en el momento de la muerte.

El dualismo de cuerpo y alma, que surge en el pensamiento a partir de las ideas platónicas, constituye una división y separación entre cuerpo y espíritu que subyace en posturas académicas en torno a la Tanatología –disciplina que se encarga del estudio integral e interdisciplinario de la muerte- (Díez de Velasco, 1995; Bello, 2006)

1.1.4.2 Filosofía medieval

La edad media se caracterizó por ser un periodo en el cual, se dio por sentado que el cristianismo era lo verdadero. Por lo tanto, el pensamiento filosófico también se vio afectado por esta visión, como lo notaremos a continuación.

El principal representante del pensamiento medieval es **Sto. Tomás de Aquino (1225-1274)** quien con su obra filosófica y teológica ha servido de orientación y guía al cristianismo. De acuerdo a Moya (2000) para Tomás de Aquino como para todo creyente, el alma existe porque Dios la creó. Sin embargo, para él ésta no existe antes de su unión con el cuerpo, como lo hiciera San Agustín. Ni creía que el alma dependa del cuerpo para existir, aunque sí para adquirir sus características naturales particulares. Cada alma humana es creada por Dios después de haberse consumado el acto de la generación. Tomás de Aquino no especifica, como es lógico, cuándo tiene lugar ese acto creativo. Se limitará a decir de forma ambigua

que el alma es infundida por Dios en el cuerpo engendrado por los hombres cuando la materia está apta para recibirla.

Así mismo señala que por su alma, el hombre pertenece todavía a la serie de los seres inmateriales; pero su alma no es una Inteligencia pura, como lo son los ángeles; no es más que un simple intelecto. La adopción del *actus essendi* como un acto que no es "forma", sino acto con respecto a la forma misma, capacita a Tomás de Aquino para admitir seres que, aun no teniendo materia alguna, son "compuestos" de potencia y acto y, por lo tanto, creados. El último grado de la jerarquía de estos seres es el alma humana, especie de puente entre lo espiritual y lo material, por cuanto, a la vez que substancia espiritual es forma de un cuerpo; este carácter de forma del cuerpo (y de un solo cuerpo) no es accidental, sino esencial al alma. El intelecto humano puede conocer un determinado inteligible, pero no es Inteligencia, pues es esencialmente unible a un cuerpo (Giménez, 2007).

El alma es, efectivamente, una sustancia intelectual, a la que le es esencial SER forma de un cuerpo y constituir con él un compuesto físico, igual como la naturaleza de todos los compuestos de materia y forma. Luego entonces, el alma humana señala los confines, esa línea divisoria entre el reino de las puras Inteligencias y el de los cuerpos. Por ser substancia espiritual, el alma subsiste aunque se "separe" del cuerpo; ni siquiera esta "separación" suprime la relación esencial del alma al cuerpo concreto del que ES forma. Por ser substancia espiritual, el alma tiene un conocimiento no sensible; por estar esencialmente unida al cuerpo, todo su conocimiento está ligado a la sensación (Moya, 2000). La doctrina de Tomás de Aquino afirma que el hombre no es ni el alma sola, ni el cuerpo solo, sino la síntesis de ambos; el compuesto sustancial de ambos elementos. El cuerpo orgánico y el alma intelectual se unen en el hombre como materia y forma sustancial del mismo.

Sin embargo supera a Aristóteles desde su perspectiva cristiana, al afirmar que el alma humana no se agota en ser forma del compuesto orgánico sino que es una realidad irreductible a la materia y sus procesos, siendo de origen divino y capaz de subsistencia; si bien la subsistencia no es un estado natural. No hay que olvidar que la creencia cristiana fundamental

no es la inmortalidad del alma (Platón) sino la resurrección de los muertos. Es de esta manera que Tomás de Aquino menciona que las almas humanas son inmortales y permanecen después de la muerte de los cuerpos, desligadas de ellos. Él cree que el alma se une naturalmente al cuerpo, porque es esencialmente su forma, de ahí que el estar sin el cuerpo es contra la naturaleza del alma. Esta situación *contra naturam* no puede ser perpetua, de ahí que el alma no estará separada del cuerpo perpetuamente. Como el alma permanece para siempre, es preciso que de nuevo se una al cuerpo, esto es, que resucite. Es en razón de la inmortalidad del alma que se ve necesaria la futura resurrección de los cuerpos (Moya, 2000).

Aunque el alma es más perfecta en el cuerpo (como forma sustancial suya), ambos elementos unidos son los que constituyen propiamente al hombre. El alma, sin embargo, no es para Tomás de Aquino una sustancia completa e independiente que lo mismo puede estar en este cuerpo que en aquél; ni depende del cuerpo para existir, pues sobrevive a la muerte de éste.

1.1.4.3 Filosofía moderna

Si la filosofía antigua había tomado la realidad objetiva como punto de partida de su reflexión filosófica, y la medieval había tomado a Dios como referencia, la filosofía moderna se asentará en el terreno de la subjetividad.

George Wilhelm Friedrich Hegel (1770-1831) llevó el análisis de la muerte a la razón, pero de una manera tan abstracta que no dejó espacio para el análisis de la muerte individual. Hegel colocó el pensamiento acerca del tema en el centro de la discusión, viendo al hombre como ser mortal, problema que se resuelve a través de la razón, el valor supremo. La muerte como posibilidad existencial que se lleva dentro de la estructura del Yo. La realidad de la muerte es la que hace posible la conciencia y ésta es trascendida por el espíritu que es Dios (Quesada, 2004).

El conocimiento de la Naturaleza es incompleto, no considera ni puede considerar sino entidades abstractas, aisladas, de un todo, de una totalidad indisoluble, que es lo único

concreto. El conocimiento debe ser al mismo tiempo antropológico: "*además de las bases ontológicas de la realidad natural, debe buscar las bases de la realidad humana, que es la única capaz de revelarse por medio del Discurso*" (pág. 3). Sin embargo, esta antropología no considera el Hombre al modo de las ciencias modernas, sino como un movimiento que es imposible aislar del seno de la totalidad. En cierto sentido, es más bien una teología en la que el hombre habría tomado el lugar de Dios (Bataille, 1955).

Pero para Hegel la realidad humana que describe en el seno y en el centro de la totalidad es muy diferente de la descrita por la filosofía griega. Su antropología es la de la tradición judeo-cristiana, que subraya en el Hombre la *libertad*, la *historicidad* y la *individualidad*. Al igual que el hombre judeo-cristiano, el hombre hegeliano es un ser espiritual (es decir, "dialéctico"). Sin embargo, para el mundo judeo-cristiano, la "espiritualidad" sólo se realiza y manifiesta plenamente en el más allá, y el Espíritu propiamente dicho, el Espíritu en verdad "objetivamente real", es Dios: "un ser infinito y eterno". Según Hegel, el ser "espiritual" o "dialéctico" es "necesariamente *temporal* y finito". Esto quiere decir que sólo la muerte asegura la existencia de un ser espiritual o "dialéctico" en sentido hegeliano.

Si el *animal* que constituye el ser natural del hombre no muriera, aún más, si el hombre no tuviera la muerte en sí como fuente de su angustia, tanto más profunda cuanto más la busca, la desea y a veces se le da voluntariamente, no habrían ni hombre, ni libertad, ni historia, ni individuo. Dicho de otro modo, si él se complace en lo que sin embargo lo atemoriza, si es el ser idéntico a sí mismo quien pone su ser (idéntico) en juego, el hombre es entonces de verdad un Hombre: se separa del animal. En adelante no será como una piedra, un dato inmutable, pues lleva en sí la *Negatividad*; y la fuerza, la violencia de la negatividad lo arrojan en el movimiento incesante de la historia, que lo cambia y que sólo realiza a través del tiempo la totalidad de lo real concreto. Sólo la historia tiene el poder de acabar lo que es, de acabarlo en el desarrollo del tiempo.

Así, la idea de un Dios eterno e inmutable sólo es, desde este punto de vista, un acabamiento provisorio, que sobrevive esperando lo mejor. Sólo la historia acabada y el espíritu del Sabio (de Hegel) en el cual ella reveló, o terminó de revelar, el pleno desarrollo del ser y la totalidad de su devenir, ocupan una situación soberana, que Dios ocupa sólo provisoriamente, como regente.

1.1.4.4 Filosofía contemporánea

Para Sanguinetti (2003) la pregunta por la muerte, en efecto, es un problema que sólo se ha revelado en toda su apremiante vitalidad en el pensamiento contemporáneo. De acuerdo al autor, no se trata de que el pensamiento clásico –griego o medieval– haya permanecido absolutamente ajeno al misterio de la muerte. Sino más bien que allí la pregunta por la muerte adquirió sesgos y modulaciones diversas. Lo que preocupaba fundamentalmente al pensamiento griego y medieval, no era tanto la *condición mortal* del hombre, cuanto la posibilidad de la supervivencia e inmortalidad del alma humana. Menciona que en el pensamiento contemporáneo ya no es la posibilidad de la muerte como *paso* o *tránsito* lo que es objeto de prueba, sino la muerte como tal, en todo su poder de terminación. Por ello, parte importante de la filosofía contemporánea bien puede considerarse como una reflexión sobre la finitud de la temporalidad humana. La muerte aquí ya no es un mero *suceso* o acontecimiento de la vida humana, sino una determinación esencial suya. A continuación revisaremos la concepción de muerte en los pensadores más representativos de la filosofía contemporánea.

Entre los conspicuos pensadores europeos y cristianos se encuentra **Sören Aabye Kierkegaard (1813-1855)** teólogo protestante, iniciador del existencialismo, quien afirma la visión subjetiva del individuo. Para él no tiene ningún interés hacer una descripción general de la naturaleza o del ser humano. Es la existencia de cada uno la que es esencial (Gaarder, 1991).

Él escribe bajo numerosos y ocurrentes títulos y pseudónimos conforme desarrolla su postura frente a la vida y la muerte. Para él, ésta es sólo un acontecimiento en el incesante devenir de la existencia puesto que, para el cristiano, la muerte es sólo un episodio perdido en la

vida eterna. Así, añade el tiempo al fallecimiento del individuo, lo cual se observa en la temporalidad de sus tres estadios en el camino de la vida: estético, ético y religioso, la función del tiempo es imponer límites.

- Fase estética: quien vive el momento y busca a cada instante conseguir el placer. Lo que es bueno es hermoso, bello o grato. En ese aspecto se vive totalmente en el mundo de los sentidos. El estético se convierte en un juguete de sus propios placeres y estados de ánimo. Lo negativo es lo “aburrido”, lo “pesado”.
- Fase ética: se caracteriza por la seriedad y las elecciones consecuentes según criterios morales. Lo esencial no es exactamente lo que uno opina que es lo correcto y lo que uno opina que es malo. Lo esencial es que uno elija tener una actitud ante lo que es correcto o equivocado.
- Fase religiosa: la religión cristiana, es a través de Dios que el hombre encuentra la conciliación.

Para Quesada (2004) los análisis de Kierkegaard ponen el pensamiento abstracto por encima de la realidad por lo que algunos lo consideran más un poeta que un filósofo. El autor señala además, que Kierkegaard marcó el derrotero de muchos pensadores ulteriores, tanto en su visión como en la excesiva elucubración respecto al morir que, en realidad, significaba miedo a perder la vida.

Friedrich Wilhelm Nietzsche (1844-1900) su filosofía gira alrededor de lo apolíneo y lo dionisiaco, conceptos que significan lo estático, lo equilibrado y lo racional, el primero; y la vida, el devenir, lo turbulento y lo pasional, el segundo. Categorías que aplica a la esencia misma del hombre. Para él lo importante es lo dionisiaco; en cambio, lo apolíneo es un obstáculo a la libre expansión (Gutiérrez, 1991). Por lo anterior se autodenomina discípulo de Dionisos, por ser un filósofo trágico. Para Nietzsche la esencia de la vida y del mundo está en lo dionisiaco y desgraciadamente, a partir de Sócrates, lo racional pretendió sustituir el ímpetu de la vida. Lo bueno es la vida, el devenir, la “voluntad del poder”. Todo lo que se oponga a

ello es malo. Por lo tanto la ética, con sus normas prohibitivas, que obstaculizan la vida y su libre expansión no tienen validez.

Por lo mismo, Quesada (2004) indica que Nietzsche censuraba incisivamente al cristianismo porque consideraba que esta religión negaba la vida y sus valores, convirtiendo a los hombres en seres débiles. Para él era necesario refundar los valores a través del poder. Es necesario advertir que, *“para él, poder significaba por lo general algo intrínseco —poder en el hombre y no sobre el hombre— y no algo extrínseco. Era sinónimo de vitalidad y entusiasmo”* (pág. 41). Tal visión habría de conformar el concepto de muerte que el filósofo propuso.

Para Nietzsche, la libertad es una poderosa manifestación de vida, lo cual nos permite vivir intensamente, incluso de forma peligrosa, por eso podemos elegir la vida y morir a la hora justa. Esto significa ser los amos de nuestra existencia. “Yo os elogio mi muerte”, exclama Zaratustra, “la muerte libre, que viene a mí porque yo quiero”. Nietzsche acepta la mortalidad humana condenando la muerte por sorpresa, involuntaria, y la creencia en la inmortalidad señalando que ésta es un atentado maligno contra la inteligencia humana (Gutiérrez, 1991).

Martin Heidegger (1889-1976), filósofo que pertenece a la corriente de pensamiento llamada fenomenología, movimiento del siglo XX, que se refiere a la experiencia tal y como se presenta en la conciencia y no recurre a teorías, deducciones o suposiciones procedentes de otras disciplinas tales como las ciencias naturales, aporta una visión centrada en el tiempo. Este filósofo, toma el Ser como eje de su pensamiento y se pregunta ¿por qué existe éste y no la nada? En su obra principal “El ser y el tiempo” nos dice que una de las razones por las que existe algo en vez de nada es que estamos en el mundo en un modo de ser adelantado respecto a nosotros mismos (Quesada, 2004).

El hombre es el lugar en donde el ser se esclarece y se manifiesta. Por esto, Heidegger llama *Dasein* a la realidad humana, término que literalmente significa “ser ahí”, y pretende señalar la especial vinculación del hombre con el ser (Gutiérrez, 1994).

Fenomenológicamente Heidegger no se queda solamente con la materialidad o corporeidad del hombre, sino que va más allá hasta el existir como modo de ser del *Dasein* en el cual se revela el ser. El hombre es la manifestación del ser, un develamiento, es decir, es el ente donde el ser se hace manifestación. Por consiguiente, el “*Ser es siempre el ser de un ente. Y el ente que posee el carácter del Dasein tiene una relación – quizás incluso privilegiada – con la pregunta misma por el ser*” (pág. 65). Así es que para Heidegger, la analítica ontológica del ente requiere siempre una visualización de la existencialidad entendida como la constitución del ser del ente que existe es decir, el *Dasein*. El *Dasein* es pues la morada de la comprensión del ser, es decir, la manifestación del ser en este ente que es la existencia (humana) (Sanguinetti 2003; Montiel, 2003).

Heidegger, jugando con la idea del Ser y el tiempo, señala que es a causa de la muerte que la existencia es propia diciendo: “La muerte no se limita a pertenecer indiferentemente al ser-ahí peculiar, sino que reivindica a estar en lo que tiene de singular”. Dicho de otra manera: nadie puede morir por nosotros, esto es ya una aceptación de la muerte individual, pero este morir tiene condicionantes, ya que Heidegger hace hincapié en la libertad describiendo la existencia del ser-ahí como libertad relativa a la muerte; sólo aquello que es libre puede morir. Después de una amplísima disertación señala que él ve la muerte de una manera ontológica, más que existencial, es decir, como parte de la estructura del Ser más que del ser-ahí. Afirma que el *Dasein* es un ser situado en el mundo. A este respecto la mundaneidad del *Dasein* debe ser entendida no en un sentido peyorativo, sino como la relación íntima que existe entre el hombre (*Dasein*) y el mundo, como parte o componente de su existencia. El término “mundaneidad es un concepto ontológico que se refiere a la estructura de un momento constitutivo del estar-en-el-mundo..., el estar-en-el-mundo se manifiesta como una determinación existencial del *Dasein*”.

La constitución fundamental del ente en cuanto existe es estar-en-el- mundo. Esta constitución o estructura puede entenderse sólo desde la existencia, la cual está constituida por sus propias posibilidades. El existir es la realización de posibilidades, es decir, un autodeterminante. Con respecto al mundo, señala que no es un simple dónde, en el que el

hombre es. Así como el hombre se constituye como existente en su relación con el mundo, el mundo se constituye como tal relación al existente. El mundo no es un universo aparte e independiente del hombre, el mundo se constituye desde el hombre (Montiel, 2003).

Dentro de la concepción heideggeriana se desarrolla entonces una idea que apunta al sentido de la mundaneidad, esa relación de proyección recíproca entre el hombre y el mundo. Con esto podemos entender que la estructura fundamental de la existencia en cuanto ser-en-el-mundo es el cuidado. Ser en el mundo significaría cuidar las cosas, ocuparse de ellas, y al mismo tiempo, ser entre los demás, existir-con los otros o co-existir. La existencia como cuidado, es por otra parte la existencia sumergida en lo cotidiano, que implica que el *Dasein* vive atento a las cosas y a los otros y de espaldas a sí mismo. A esta existencia perdida en la cotidianidad, inauténtica, Heidegger opone la existencia auténtica, caracterizada como ser-para-la-muerte.

Heidegger presenta a la muerte como algo único y singular, propio del *Dasein*, ser que ocupa, un espacio y un tiempo, pues “la existencia está entretejida y compuesta de temporalidad..., pero el tiempo originario de la existencia no es una sucesión de momentos, sino integración, en el presente (situación), de pasado (ser arrojado) y futuro (ser- para-la-muerte)”. La existencia se hace auténtica en la comprensión de sí misma como imposibilidad que no sea la muerte. La muerte pone de manifiesto la finitud de la temporalidad del ser, y por lo tanto de sí mismo.

Jean-Paul Sartre (1905-1980) filósofo que con influencia de Husserl, Hegel, Heidegger y Marx, construye su visión del existencialismo. Su obra principal “El ser y la nada” contribuyó a formular un existencialismo ateo.

El mismo Sartre definió su existencialismo como la postura que lleva hasta sus últimas consecuencias un franco ateísmo como punto de partida. Gutiérrez (1991) indica que la intención de Sartre se queda en la descripción de la existencia humana. Sus temas centrales son: la libertad, la angustia, el amoralismo, la imposibilidad de las relaciones interpersonales de sujeto a sujeto, y el fracaso del hombre en todos sus intentos para realizar su proyecto

fundamental: llegar a ser Dios. El hombre es una pasión inútil, y el absurdo es la tónica general de su existencia.

Así, Quesada (2004) señala que su pensamiento ya no es nada más alejado del cristianismo, sino rabiosamente ateo. Actitud que nace del centro mismo de su producción intelectual. Sartre censura a los idealistas que creen que la muerte es el fenómeno último de la vida, pero todavía vida, y así le da sentido pleno al morir. Sin embargo, aclara que la muerte es absurda, llega sin relación con el propósito de la existencia, ésta llega sin aviso y priva de la libertad. Para él, esta última es lo que hace significativa la vida, en eso él es inflexible, y puesto que la muerte no aparece sobre el fundamento de la libertad quita a la vida toda significación. De esa manera la muerte es vista como otro nombre para el término de la vida. Entrado el siglo XX, el pensamiento en torno a la muerte y el morir comenzó a afirmarse, la idea respecto al morir y la muerte como término de la vida, ya no como una supuesta existencia anímica o de algo en un más allá ambiguo, abstracto, etéreo. La sociedad materialista, atea, comenzó a descreer de Dios y con ello de la inmortalidad. Así, comienza a haber una clara percepción que, en el fondo de la idea de inmortalidad está el miedo a la muerte que es paliada por la religión. En el fondo de las ideas religiosas, está el miedo al padre, el padre que nos juzga y obliga a trabajar, a diferencia de la madre Tierra que nos quiere y acoge en su seno.

A continuación señalaremos la propuesta teórica de uno de los más controvertidos y populares personajes en el ámbito psicoanalítico.

Sigmund Freud (1856-1939) construye la teoría de que “todo lo viviente muere por fundamentos internos siendo la muerte la meta de toda vida. Diversos autores (Bello, 2006; Corsi, 2002) refieren que la vida misma de Freud, la cual estuvo marcada por las pérdidas; la muerte de su padre, la de su hija y su nieto, así como el estar inmerso en el contexto de guerra en que vivió, le dieron cuenta de la fuerza destructiva entre los hombres y contra el patrimonio cultural. Lo anterior sirvió como marco de referencia para elaborar sus

consideraciones acerca de la guerra y la muerte, y más adelante su postulado acerca de la pulsión de muerte.

Ante el panorama de la guerra, Freud ve crueldad, desesperanza, miseria anímica, y sobre todo desilusión. Dice entonces, que ante la guerra la muerte no puede ser vista ya de manera convencional, es decir, no puede estar marcada por una actitud evasiva. La guerra le hace creer en la muerte como una presencia constante.

Freud señala que en el inconsciente todos nos sabemos, de cierta forma inmortales, esto debido a que el inconsciente es regido por el principio de placer, resultando así, irrepresentable la muerte para el inconsciente. Sin embargo, Freud señala que de manera consciente es posible hacerse representaciones de la muerte.

La muerte está inmersa en la vida del sujeto, en su relación objetal, no es fruto de algo externo, ya sea por fuerzas extrañas o malignas o bien de mandatos divinos. De acuerdo a Freud la muerte es la muerte del yo. El hecho de que en el inconsciente no tenga lugar la muerte, no implica que no se tenga temor a morir. Lo anterior, es fuente de angustia, que se presenta como defensa y respuesta ante la amenaza de pérdida, esto debido al temor a lo desconocido que implica la muerte. Freud señala que al enfrentarnos a la muerte, fundamentalmente frente al cadáver (ser querido, madre, amigo), se produce un choque frontal con la inimaginable idea de la muerte propia. Esto, supone, trajo consecuencias para los primeros hombres, quienes en un acto de resistencia por aceptar el hecho de que en esos seres queridos moría una parte de su propio yo, también existía el sentimiento ambivalente, pues el muerto es también portador de ajenidad y alegría por ser el otro quien muere. En este punto el hombre no hace más que inventar espíritus y la consciencia de culpa es relacionada con el duelo (Bello, 2006).

Así mismo, la idea de inmortalidad surge al tratar de hacer perdurable el recuerdo del difunto, recurriendo a la creencia de sobrevivencia después de la muerte, función también desempeñada por las religiones, de acuerdo a las cuales, la muerte es sólo un paso hacia otra vida más plena, tema que trataremos más adelante. Por lo pronto nos adentraremos en uno de

los conceptos fundamentales dentro de la teoría psicoanalítica, y que más polémica sigue causando aún entre los propios partidarios de esta escuela.

Sabemos que la innovación que introduce Freud en el estudio de la psique es proponer la existencia del aparato psíquico. Compuesto por dos fuerzas antagónicas, la primera llamada pulsión, que se encuentra comprometida por la descarga, y la segunda llamada prohibición, que se encuentra comprometida con la limitación de la descarga.

Bello (2006) explica que antes del reconocimiento de la pulsión de muerte, la idea de Freud acerca del aparato psíquico es que éste, es sostenido y regulado por el principio de placer, el cual tiene como función la disminución de la fuente de displacer, es decir la tensión. Sin embargo, a lo largo de su práctica terapéutica y a través de la observación de los fenómenos clínicos de la compulsión a la repetición, así como la reacción terapéutica negativa, conducen a Freud a replantear su concepción de la dinámica pulsional. Freud se encuentra con “algo” que no dejaba que desaparecieran los síntomas en sus pacientes. Lo anterior lo lleva a creer en ese “algo” como aquello que impulsa al hombre a destruirse a sí mismo y que incluso, llega a disfrutar del dolor y displacer, planteando así lo que llamó pulsión de muerte.

Solana (2003) menciona que de acuerdo con Freud, podemos distinguir claramente las dos clases de pulsiones que dominan nuestra vida anímica; por un lado, la pulsión de vida o Eros; pulsiones libidinosas sexuales, cuyo propósito es la perduración de la vida y conducirla a desarrollos cada vez más altos. Y la pulsión de muerte o Thánatos, que busca conducir al ser vivo hacia la muerte, pulsiones que a continuación abordaremos.

En palabras de Corsi (2002) a partir de 1920 en su libro "Más allá del principio del placer" Freud propone la noción de pulsión de muerte introduciendo con esto un cambio fundamental en la teoría pulsional.

La cual describe así:

“La pulsión de muerte o Thánatos, en oposición a la pulsión de vida o Eros, representa la tendencia fundamental de todo ser viviente a regresar al estado inorgánico desde donde emergió, a través de la reducción completa de las tensiones” (pág. 2).

Menciona así mismo que Freud concibe la pulsión de muerte como una necesidad primaria que tiene lo viviente de volver a lo inanimado, reconociendo en ella la destrucción, la desintegración y la disolución de lo vivo.

Para Freud existe el antagonismo a esta tendencia primaria, ubicando así a la pulsión de vida, la cual, se caracteriza por la cohesión, integración y organización, teniendo como fin construir y conservar unidades cada vez mayores y más complejas. Eros constituye una fuerza de motorización y dinamismo que provee al ser vivo del empuje necesario para contrarrestar lo destructivo, permitiendo así conservar la vida y sostener el desarrollo.

Para Tappan (2006) la función de las pulsiones es mantener en tensión al aparato psíquico, ya que cada pulsión depende de la otra, es decir, por un lado la pulsión erótica o de autoconservación genera agresividad, odio, etc., como mecanismo de defensa, mientras que en la pulsión de muerte la destrucción es su principal característica, tratándose entonces de una interdependencia.

Es así, que Freud concluye que el predominio del principio del placer, no está en la base de todo el funcionamiento mental, sino que hay una “*más allá*” que es territorio de la pulsión de muerte, donde impera el principio de nirvana, que tiende al cero absoluto, a la reducción completa de las tensiones, donde se anula la diferencia, la individualidad y donde lo vivo muere.

1.2 La Muerte Desde la Perspectiva Religiosa

“Morir es retirarse, hacerse a un lado, ocultarse un momento, estarse quieto, pasar el aire de una orilla a nado y estar en todas partes en secreto”.

JAIME SABINES

Al margen de las preguntas que aún continúan, y a sabiendas de la certeza científica sobre la muerte, surge pues, una inquietud que traspasa el alcance del raciocinio humano: la comprensión misma de dejar de existir; luego entonces, las creencias de carácter supremo, los supuestos que prometen algo más que esta vida y la esencia que va más allá de las limitaciones biológicas, conforman la esfera del alivio y la esperanza y al mismo tiempo marcan la pauta de actuación de vida, de creencia de muerte y lo que se cree, hay después de ésta.

Entonces bien, morir no es un hecho bruto, ya que nuestra sociedad ha querido comprender este fenómeno en distintas formas, buscando adjudicarle un significado, la representación de la muerte y del más allá tiene siempre relación con la vida, con las formas de vivir en cada época y con las creencias ligadas a ella.

Y es precisamente la religión quien ha cumplido un papel importante en la búsqueda de un consuelo ante un hecho inevitable, dando su propio significado al hecho de morir. Por ejemplo, la cultura que se desarrolla alrededor de la muerte es particularmente importante en México, el arraigo de viejas creencias populares en torno al destino de los muertos, el manejo de tradiciones por medio de mitos, relatos y elementos materiales son signos indiscutibles de lo cotidiano de la muerte para los mexicanos (Bronfman, 2001).

Tras lo anterior, nos hemos propuesto abordar de manera breve y general, pero no por eso superflua, algunos lineamientos acerca de la muerte desde la visión religiosa, bajo la premisa de que dichas *creencias* son influyentes, y en algunos casos determinantes, en la concepción que las personas forjan sobre *Vida-Enfermedad-Muerte*.

Etimológicamente religión es aquello que liga, específicamente, lo que liga el hombre a Dios. La religión en primer lugar explica la naturaleza y el sentido del universo (teodicea); y en segundo lugar, pone en claro el papel y la finalidad del hombre en el universo, le enseña al hombre cómo liberarse a sí mismo de sus limitaciones, constricciones y terrores (esto es la setorología) (Sttodart, 2002).

La mayoría de las investigaciones sobre los orígenes de la religión sugieren que la mente humana exige explicaciones, el corazón humano busca consuelo, que la sociedad humana requiere de orden y que el intelecto humano tiende a la ilusión (Boyer, 2002). Es así, como la mayoría de los seres humanos tenemos inquietudes intelectuales generalizadas, nos interesa entender eventos y procesos, es decir, queremos explicarlos, predecirlos y quizás controlarlos; necesidades surgen y dan origen a los conceptos religiosos en algún punto de la evolución cultural humana. Es preciso entender la religión no como evento aislado, sino como una constante recreación, en la medida que surgió la necesidad de explicar periódicamente ciertos fenómenos a través de la creación de conceptos que brindarán un esclarecimiento aceptable.

Las explicaciones sobre la religión, representan escenarios que describen una serie de acontecimientos en la mente de los pueblos posiblemente durante un largo periodo histórico, y nos guiaron hasta la religión, tal como la conocemos actualmente. De tal modo que a través del tiempo los fenómenos naturales, experiencias extrañas como los sueños, presentimientos, el origen de las cosas, el bien, el mal, vida, muerte y el sufrimiento, han sido temas que resolver. La religión, proporciona respuestas acerca de dichos cuestionamientos, además de brindar consuelo, indispensable para calmar la ansiedad, y hacer más tolerable la idea de mortalidad.

Es interesante observar cómo es que se buscan razones que expliquen la existencia de la religión, dado que ésta representa ya, una explicación en sí del por qué de un evento, esto, a nuestro parecer, no hace más que confirmar esa necesidad del ser humano por entender la vida y la necesidad de creer en algo que dé soporte a la propia existencia. Ya desde Freud (en

Hernández, 2006) se generan planteamientos que justifican la existencia de preceptos que conforman las religiones y dice que “la religión es un poder inmenso que dispone de las emociones más potentes de los seres humanos”; si tiene tal fuerza es por lo que se propone brindar a los hombres, y cumple tres funciones principalmente:

1. Satisfacer la curiosidad natural del hombre de saber, ya que le informa sobre el origen y la génesis del Universo.
2. Calmar la angustia que el hombre siente ante las crueldades de la vida y el destino inevitable de la muerte. Lo consuela en la desdicha y le asegura un buen final.
3. Difundir reglas y consejos de cómo comportarse en la vida, con la finalidad de obrar con justicia.

Sumado a lo anterior, supuestos más recientes se dan también a la tarea de establecer las funciones de la religión. Al respecto Boyer (2002) señala lo siguiente:

- Explica los fenómenos naturales incomprensibles, encontrando respuesta en los Dioses y espíritus.
 - Explica fenómenos mentales desconcertantes: los sueños, la precognición y la sensación de que los muertos siguen presentes, fenómenos que no tienen una explicación satisfactoria dentro de nuestros conceptos cotidianos.
 - Explica el origen de las cosas. Al tratar de encontrar explicaciones encontramos un sinfín de nuevas preguntas, siendo los seres con facultades creadoras como Dios, ancestros, etc., a quienes se les atribuye la función creadora.
 - Da una explicación del mal y el sufrimiento. Los seres humanos tenemos la necesidad de explicar las desgracias, siendo así que Dios, el demonio y los fantasmas nos ayudan a comprender cómo y por qué surge el mal en el mundo.
 - Los humanos somos los únicos que estamos conscientes de que vamos a morir y podemos reflexionar en el hecho de que es inevitable, Las explicaciones religiosas hacen más tolerable la idea de mortalidad ya que ofrecen un paliativo
-

a este respecto. La gente teme a la muerte y lo que hace la religión es hacer creer que ésta no es el final.

- La religión calma la ansiedad al ofrecer un contexto en el que se explica o contrarrestan las condiciones adversas, con la promesa de una vida mejor o una salvación. Sin embargo, la misma religión crea miedo e inseguridad.

Tal parece que la mortalidad genera de manera natural preguntas y emociones que la religión contesta y ayuda a aliviar respectivamente. Siendo esto último de gran importancia para las personas en procesos tales como la enfermedad y la muerte, los cuáles por su naturaleza provocan temor, angustia e incertidumbre. Es por ello que se cree, los conceptos religiosos dan consuelo en la medida que ofrecen una manera para sobrellevar o aceptar la muerte.

Algunos psicólogos sociales aseguran que el apego a la identidad social, el sentimiento de pertenencia a un grupo, y los valores compartidos son una forma de proporcionar seguridad y protección, siendo las instituciones culturales y sobre todo las religiosas quienes lo proporcionan, condicionando a la buena conducta o al cumplimiento de ciertas normas. Las religiones proveen un escudo contra la ansiedad a la muerte ya que invariablemente dicen que la muerte es un estado transitorio y no definitivo. Sttodart (2002) explica que las grandes religiones se dividen en tres categorías principales: *los chamanismos hiperbóreos*, que comprenden el confusionismo, el taoísmo y el Shinto; *las mitologías arias*, que comprenden el hinduismo, el budismo y las religiones de Grecia y Roma antiguas, y los *monoteísmos semíticos*, que comprenden el judaísmo, el cristianismo y el islam.

En nuestro país la población según las creencias religiosas se distribuyen del siguiente modo hasta el año 2000 (fuente: INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda):

Estados Unidos Mexicanos. Distribución porcentual de la población de 5 y más años por religión, 2000		
Religión	Población de 5 y más años	
	Absolutos	Porcentaje
Estados Unidos Mexicanos	84 794 454	100.0
Católica	74 612 373	88.0
Protestantes y evangélicas		
-Históricas	599 875	0.7
-Pentecostales	1 442 637	1.7
-Otras evangélicas	2 365 647	2.8
Bíblicas no evangélicas		
-Adventistas del séptimo día	488 945	0.6
-Iglesia de Jesucristo de los santos de los últimos días (mormones)	205 229	0.2
-Testigos de Jehová	1 057 736	1.2
Judaica	45 260	0.1
Budismo	5 346	NS
Islamismo	1 421	NS
Nativismo	1 487	NS
Espiritualismo	60 657	0.1
Otras religiones	192 282	0.2
Sin religión	2 982 929	3.5
No especificado	732 630	0.9

FUENTE: INEGI. XII Censo General de Población y Vivienda 2000.

A continuación haremos alusión a la forma como piensan respecto a la muerte, las cinco religiones con mayor número de feligreses más evidentes del mundo, las tres primeras corresponden a occidente, religiones que hablan de un tiempo lineal de la creación hasta el final de los tiempos, y las dos restantes a oriente, que piensan en un tiempo cíclico, sin principio absoluto y sin final definitivo.

1.2.1 La Muerte en la Visión Judía

De León (2000) y Rodríguez (2005) plantean que el judaísmo surge como religión en el siglo VI A.C., su culto religioso se centró en la Tora o Ley, instrucciones con el propósito de ser guías para la vida. La palabra judaísmo sólo comienza a usarse después del retorno del exilio babilónico, con objeto de referirse a una comunidad religiosa más que a un estado político, inexistente en ese momento.

Las principales creencias del judaísmo pueden resumirse de la siguiente manera (Rodríguez, op. cit.):

- Dios se ha revelado a su pueblo como ser soberano y perfecto.
- Se revela a través de eventos históricos y por vehículos humanos que interpretan su voluntad y propósito en la historia.

- Dios escoge y forma un pueblo en particular con el cual pacta y se relaciona.
- El propósito histórico de Dios es llevar a cabo su cumplimiento final, es decir, enviar al Mesías.

Como una religión monoteísta, se basa en la creencia de un ser supremo responsable de la creación del hombre: la vida procede de la *gracia divina* y de la *ley divina*; entonces bien, sólo Dios proporciona al hombre la capacidad de poner límite a su instinto, reprimir su egocentrismo y transformarlo en altruismo, la ley del instinto somete al hombre y la ley del no consumo busca ennoblecerlo. El hombre es constituido por una parte terrestre (arcilla) y un sople proveniente del creador (aliento), éste último, ofrece al hombre libertad, conocimiento y la capacidad de amar, la respiración oculta el misterio de la vida. La asociación de lo material y lo espiritual implica al sujeto en su conjunto: cuerpo, pensamiento, espíritu, palabra, (Gaudin, 2004; Arnaldez, 2005).

Pero cuando Adán come del árbol del *conocimiento* del bien y del mal, transgrede la ley de Dios al querer apoderarse de un exceso de vida, entonces Dios da a conocer al hombre que es mortal, como consecuencia de dicha transgresión; es decir, como consecuencia del intento del hombre de querer ser como Dios - ya que en la lógica bíblica sólo Dios es eterno-, olvidando que el fundamento último de su ser, de su desarrollo y dignidad, es Dios mismo. Esta interpretación es basada en el significado de la palabra *meth* que en hebreo es <<muerte>> y <<mortal>> (De León, 2000; Gaudin, op. cit.).

Lo que el hombre habría realizado como perfeccionamiento del mundo se confía a las generaciones, por tanto educar significa enseñar a vivir, la transmisión comporta la conciencia de la propia muerte, por tanto, el más allá no es una cuestión de primer orden ya que la salvación personal es de menor importancia frente a la tarea de construir la historia según la voluntad divina, esto quiere decir que el problema de la muerte surge en una carencia de saber vivir. Para los judíos, la salvación viene desde la práctica de buenas acciones, la plegaria y el arrepentimiento de las faltas (Calle, 2001).

Debido a que el hebreo cree que el mundo no se limita a la inmanencia de las cosas considera la vida como un acto de amor gratuito y de misericordia infinita, de la cual cada uno es responsable y ha de hacer cuanto esté en sus manos para proteger su salud, su cuerpo, su espíritu y sus bienes. Como la vida es una bendición no se puede malgastar y ha de ser administrada lo mejor posible.

Tras las consideraciones antes descritas, Gaudin (2004) menciona que para el judaísmo, la primera cuestión ante la muerte no es saber lo que le va ocurrir al difunto después de la muerte, sino lo que les sucederá a los vivos una vez desaparezca la persona fallecida.

“El conocimiento de la muerte, el sentimiento de finitud es, la toma de consciencia del tiempo que se escapa entre la memoria y el futuro, entre el nacimiento y la desaparición... para la mentalidad hebrea la muerte es un dato del mundo creado, ella no genera ninguna filosofía del absurdo. Lo que es absurdo es destruir la propia existencia o la de los demás rechazando la ley exterior, la ley de trascendencia de Dios, queriendo apoderarse de lo que está prohibido” (pág. 41).

Aunado a lo anterior, De León en el mismo año, subraya que la única esperanza para el hebreo es una descendencia numerosa, y el alejar lo más posible el momento de su separación de Dios en el momento de la muerte. Las promesas no se centran en la supervivencia tras la muerte y en comunión con Dios, sino en el futuro del pueblo en la tierra. La retribución vendrá, pues, en la resurrección y la inmortalidad de las almas, no se puede esperar ningún tipo de castigo o recompensa después de la muerte porque ella termina con todo, así mismo, invocar a quienes ya no están, es un absurdo radical debido a que la muerte es el final y revivir una vida ya existente, incluso espiritualmente, no servirá de nada. Por tanto la vida siempre es preferible a la muerte, al hombre sólo le queda disfrutar de los pequeños placeres de la vida que Dios le otorga como un don, de ahí el compromiso con la vida. En concreto, su esperanza es explicada por la idea de que lo que Dios ha hecho una vez, lo realizará una

segunda vez, así se cierra el círculo, lo crea lo lleva a la nada y repetirá el milagro de la vida en la resurrección del hombre trasfigurado.

Experienciar el suceso de la muerte lleva al judío a realizar acciones específicas que se rigen por sus creencias. En el caso particular del duelo, según señala Gaudin (op.cit.) no hay reglas para vivirlo, cada uno habrá de realizar su trabajo privado, particular, íntimo. La finalidad de los ritos respecto al luto es facilitar la expresión del dolor y hacer que las personas afectadas reempresen el contacto con la realidad social aceptando la absoluta soberanía de Dios. Se considera persona enlutada a aquella que tiene una relación familiar directa con el difunto, lo cual da como resultado siete personas: el padre, la madre, el hermano, la hermana, el hijo, la hija, el esposo/ esposa. A los miembros en segundo grado no les obligan las normas, pero pueden por supuesto sumarse a las ceremonias fúnebres; lo importante es que se encuadren en el respeto de la vida y los seres vivos.

A continuación citaremos algunas ideas sobre la religión, que este mismo autor expone, y que están relacionadas directamente con prácticas y visiones ante el proceso de muerte.

Una vez certificado el fallecimiento los familiares entran en un tiempo llamado de desolación y hasta el entierro están exentos de cumplir cualquier mandamiento positivo, ya que éstos requieren un mínimo de concentración y fervor, que en estas circunstancias no pueden alcanzarse. Las personas en duelo son los que deberían hacer frente a las últimas obligaciones sin embargo, se acostumbra que un servicio comunitario se haga cargo de todos los preparativos.

El cuerpo debe ser enterrado dentro de las veinticuatro horas siguientes al fallecimiento, antes el cuerpo debe lavarse según un mandato particular: se verterá agua sobre diferentes partes del cuerpo, ablución acompañada de oraciones bíblicas, como escudo contra los malos ángeles. Durante el lavado esta prohibido mirar el rostro del difunto, ya que no conviene que el vivo contemple a quien ya carece de conciencia, es una manera de señalar la frontera entre la vida y la muerte. Realizado el aseo, el cuerpo se viste con un sudario,

generalmente blanco, compuesto de una cogulla, una camisa y un pantalón; a los hombres se los cubre con un chal de oración para resaltar su puesto. Las manos se colocan abiertas a lo largo del cuerpo debido a que al dejar la tierra el hombre no se lleva nada consigo. En tanto mientras, el cuerpo esté en la casa, se ha de garantizar día y noche una oración permanente con cirios encendidos.

En el cementerio el cortejo avanza en lenta procesión con rezos, al llegar a la sepultura el rabino dice algunas palabras en memoria de quien ya no está, palabras de consuelo para la familia y una evocación de la vida del difunto. Se acostumbra arrojar un poco de tierra sobre el ataúd, todavía en el cementerio o de vuelta a casa se pasa al desgarrar, un gesto simbólico que consiste en rasgar la camisa o la blusa a la altura del pecho de la persona doliente. Esta conducta ayuda a canalizar la agresividad latente la cual podría recaer sobre su cuerpo. A continuación se celebra la comida del duelo en donde los allegados preparan un trozo de pan y un alimento redondo como aceitunas negras, huevos duros, lentejas o garbanzos representando que la vida gira y el ciclo continúa, es importante resaltar que esta comida es obligatoria porque representa la concepción del judío a favor de la vida, no debe dejar de consumirla.

El Duelo comprende un período de siete días en los cuales los deudos, se quedan agrupados en la misma casa con las mismas vestiduras, sentados en tierra, descalzos, separados de su cónyuge, sin consumir carne ni vino. Estos siete días están consagrados al llanto y al recuerdo, el duelo se cumple en familia o en comunidad ya que sería mal visto el dejar a personas abrumadas sin apoyo moral. Una vez terminado el tiempo de duelo, se cambian los vestidos y sigue pues, el periodo de los treinta días, en éste toda actividad profesional, religiosa o sexual está permitida pero marcado por la prohibición de participar en fiestas. Al finalizar el año todas las prohibiciones se levantan. Es necesario dejar claro que estos rituales no representan un culto a los muertos, aunque toda tradición popular puede derivar esa conducta, se trata más bien, de enseñar que el respeto no tiene ningún límite y que el hombre, sin memoria, no puede construir su futuro. Y que una vez constatada la muerte el

cadáver merece respeto y un entierro honroso. El judío está a favor de la vida, tan es así que sería lícito transgredir todas las prohibiciones religiosas para salvar la vida de un ser humano.

1.2.2 Concepción de Muerte en el Cristianismo

El desarrollo de la compleja escatología dualista en la que se considera una retribución de la resurrección corporal y el gozo eterno en la presencia de Dios, a consecuencia de un triunfo entre los llamados hijos de la luz sobre los hijos de las tinieblas, marcará el contexto ideológico donde surgirá una nueva secta judía que terminará desprendiéndose totalmente: *el cristianismo*. Es así como su aparición, en el primer siglo de nuestra era, se da bajo circunstancias de expectación e incertidumbre en una búsqueda de renovación espiritual y moral (De León, 2000; Rodríguez, 2005).

Rodríguez en el mismo año, alude al tema de la ética cristiana, refiriéndola a aquello, que determina cómo vivir y cómo comportarse, desde lo que se cree es bueno o malo, correcto e incorrecto ante Dios, por tal hecho examina los fundamentos sobre los que se basan las creencias morales, los argumentos de quienes los promueven y en ese sentido el deber se contempla bajo la visión de la buena persona y de la buena sociedad. Los fines subyacentes a cada acción remarcan que lo importante en las personas es la acción humana misma y la motivación para transformarse a sí mismas de acuerdo a dichos principios.

El cristianismo fundamenta sus posturas en las sagradas escrituras, principal fuente de autoridad, regla y práctica, y justamente allí denotan también su concepción de vida y muerte. Podemos entonces apreciar, que en el pensamiento judeo-cristiano, la muerte es la separación del alma y el cuerpo como consecuencia del pecado original, ya que éste representa la elección de un amor ilimitado hacia sí mismo, en vez de centrarlo en Dios, lo que convierte al suceso de la muerte, no en un castigo, sino mas bien en la consecuencia volitiva de autonomía del hombre, generando la ruptura en la relación vivificadora e inmediata Dios-hombre. Pero además, en relación a la muerte, ha de comprenderse cuanta desgracia sucede al hombre: sufrimiento físico o moral, angustia, soledad, sensación de desamparo, desconfianza, la sospecha y el odio (Gaudin, 2004).

No obstante, la fe cristiana promete esperanza con una figura que salva, Jesús, que responde a un plan de Dios ya previsto, destruirá la muerte y devolverá al hombre la posibilidad de comprender y afrontar de otra manera su destino, la oportunidad de resucitar su espíritu y su alma al final de los tiempos; conjuntamente una forma de vida diferente que permita recuperar la incorruptibilidad e inmortalidad perdidas al pecar y la restauración del ser entero como comunión en el llamado paraíso (jardín).

El ser psíquico, es un ser compuesto de cuerpo y alma y ninguno de sus elementos es inmortal, es un ser de polvo que volverá a ser polvo, el ser espiritual es el ser humano resucitado y transformado (De León, 2000). Tras lo anterior, la muerte no puede pues representar un final definitivo, sino el tránsito de una vida terrestre a una vida eterna y verdadera, y bajo esa perspectiva debería asociarse a la alegría y a la confianza. Siendo la realidad totalmente contrapuesta a dichas determinaciones, como bien lo retoma Gaudin, (2004):

“La muerte siempre humana y naturalmente fuente de angustia, es el miedo a la destrucción, a la aniquilación, es la pena de no seguir viviendo lo que estamos viviendo y que estamos adheridos a este mundo: sentimientos, afecciones, sensaciones, esperanzas, energías, etc.” (pág. 71).

La función principal de las ceremonias mortuorias cristianas es orar por aquel que ha muerto, con fin de prestar el apoyo en el camino espiritual que han de recorrer para acceder a la plenitud de la vida eterna, dicho camino consiste en liberarse de las pasiones que sumieron al ser humano. Además la ceremonia que se ofrece al difunto, resulta tranquilizadora porque más que hablar de muerte se habla de sueño, de descanso, de vida nueva, de ascensión a la luz y de paz. Es por ello, que se pretende que el ritual de la muerte sea un ritual de vida, brindando un acompañamiento que se llama unción de los enfermos, en el que se recitan oraciones y salmos de penitencia, un sacerdote escucha la confesión del moribundo y puede darle la absolución; el objetivo es disponerlo del paso de esta vida a la otra.

En el ritual de los funerales puede haber ceremonias como el levantamiento del cuerpo, la iglesia y el cementerio. La ceremonia de los funerales propiamente dicha, es conocida como servicio principal» para los protestantes; «liturgia de los difuntos» para los ortodoxos, y «misa de los funerales» para los católicos. En el protestantismo, esta ceremonia va desde la invocación, confesión de fe, oración, lectura bíblica, predicación, oración dominical, y bendición, buscando entregar a Dios, en la fe y la esperanza, al que acaba de morir.

El levantamiento del cadáver y el cementerio, es esencialmente una ceremonia de «entrega a Dios. En la tradición católica, a la entrada del féretro se solía cantar una oración conocida en Occidente con el nombre de «*Requiem*», después viene la oración por el difunto y la ceremonia termina con la absolución del oficiante que rocía con agua bendita el féretro y a todos los que han asistido a la ceremonia.

Existen ideas de la estancia de las almas mientras la resurrección llega: el *purgatorio*, es el nombre designado al lugar de purificación, en donde el sufrimiento no es dado por Dios sino por la toma de conciencia auténtica de los propios pecados. La garantía del paso a la vida inmortal son la fe en Cristo y la comunión sacramental en su cuerpo y en su sangre. Gaudin también señala que bajo estas creencias: “*El día del entierro el cristiano ha muerto definitivamente al mundo, pero la Iglesia espera, que resucitará con Cristo de las aguas de la muerte*” (pág. 82).

1.2.3 *La Muerte en el Islam*

Islam es una palabra árabe que significa obediencia o consagración a *Alá* (Dios), esta religión fue fundada por el profeta *Mahoma* aproximadamente en el año 622 d.C. en la ciudad de Medina, en Arabia (Rodríguez, 2005). Se trata de una creencia dedicada a la sumisión a Dios, ya que “sólo por la sumisión a Dios se puede conseguir la paz”. *Mahoma* nació en la Meca, en la Península Arábiga, en el año 570 d.C. (Meca es la ciudad santa de los musulmanes a 80 kilómetros del Mar Rojo), la concepción islámica de la muerte está determinada por el Corán, el cual se cree, fue revelado a *Mahoma* en las dos últimas décadas

de su vida. Más que en otros libros sagrados de otras religiones la interpretación de sus devotos será estrictamente literal (De León, 2000; Pierre, 2002).

Alrededor del año 610 d.C. comenzó la primera presentación en público de Mahoma en la Meca como predicador, convocó a una vida que fuera agradable a Dios y predicó un monoteísmo estricto. Al comenzar a proclamar el mensaje de Alá en la ciudad de la Meca, Mahoma experimentó la oposición de la aristocracia de esa ciudad, fue expulsado de la Meca junto con sus seguidores, y para el año 622 d.C. se dirigió a la ciudad de Medina, viaje que marca "el comienzo del calendario musulmán" también conocido como "el año de la Hégira". En esta ciudad se formó el primer estado islámico, en donde Mahoma recitaba suras (capítulos del Corán) que hablan de la unicidad de Dios de su grandeza, su justicia y misericordia.

En los últimos meses del decimo año de la Hégira, el mensajero de Dios comunicó su intención de efectuar la peregrinación y así miles de devotos de toda la península se unieron a él para cumplir con este rito. En dicha peregrinación al arribar al monte Ararat pronunció su sermón de despedida y le fue rebelada la última aleya (versículo) del sagrado Corán. Dos meses y medio más tarde, falleció en Medina en el año 632 d.C., tras haber completado el mensaje del Islam y haber conducido a la nación islámica. El Islam asegura que sólo a Mahoma se reveló Alá de una forma total, encargándole el libro sagrado dictado literalmente por él, en el que se resumen todas las revelaciones anteriores a la vez que se instaura la verdadera religión para los musulmanes, sus seguidores recopilaron sus enseñanzas y posteriormente fueron redactadas en el Corán, literatura sagrada del Islam (Pierre, op.cit.; Rodríguez, op. cit.).

Al Corán se le añadió posteriormente lo que se conoce como el *Hadith*. Esta literatura es un conjunto de comentarios teológicos que tienen como propósito interpretar los contenidos del Corán; el hombre o la mujer que acepta con voluntad propia la soberanía de Alá- Lah único, y se rinde completamente a su voluntad es conocido (a) como "Muslim" o "Musulmán(a)".

En seguida se exponen algunos de los principales postulados teológicos del Islam, retomados principalmente del resumen que ofrece Rodríguez en el mismo año, e incorporando algunas ideas que sugiere Pierre (2002):

- Alá es eterno, omnipotente y Supremo. Ningún otro ser posee todos sus atributos de perfección.
- No existe una distinción entre la esfera espiritual, material ni temporal.
- Todo lo que el ser humano experimenta es causado por Alá. Nadie puede hacer lo que él ha hecho y hará.
- El ser humano tiene la capacidad de escoger entre el bien y el mal.
- Alá ha escogido profetas para hablar en su nombre: Abraham, Moisés, Jesús y su máxima profeta Mahoma. Más no existe ni pluralidad de Dioses ni pluralidad de personas en el Dios supremo.
- Existen seres espirituales, conocidos como ángeles y demonios, creados por Alá.
- Existen lugares ultramundanos como el paraíso y el infierno, que han sido destinados para los seres humanos luego de que mueran y sus actos sean juzgados por Alá.
- Existe la creencia en la resurrección de quienes han muerto.
- Alá perdona todos los pecados de los seres humanos, menos el abandono de la fe islámica.

Rodríguez también señala los cinco principios básicos del Islam:

1. Profesar la fe en Alá: no hay más Dios que Alá y Mahoma es su profeta.
 2. Decir la plegaria cinco veces al día.
 3. Ofrecer limosna a quienes experimentan pobreza y desamparo.
 4. Abstenerse de alimento, ayunar, en el llamado mes de Ramadán.
 5. Peregrinar por lo menos una vez en la vida a la ciudad de la Meca.
-

Nuevamente, como en las religiones antes mencionadas, en el Islam el origen de la muerte se remonta a la ofensa de Adán, pero después de pedir perdón se eximen las culpas y la misericordia divina queda potenciada en el Corán con la promesa de la resurrección para toda la humanidad. Entonces, la muerte no aparece como un castigo definitivo más bien opone el fin a una etapa dentro de un proceso de culminación en los días de resurrección; es una cuestión de dialéctica coránica, la muerte no tendría lugar sin la vida, ya que no es más que un paso en el camino de la vida humana (De León, 2000; Gaudin 2004).

Basados en la idea de que el hombre es incapaz de discernir el bien y el mal, el Islam plantea la idea de que la percepción de la muerte estará entendida como un gran mal aunque en realidad sea un episodio que lo lleve a la vida feliz y eterna.

En relación a los ritos y prácticas que se llevan a cabo en el Islam, en primer lugar se plantea, la creencia de que desde el momento de la muerte el hombre entra al más allá, hacia una vida misteriosa, y pese a la conciencia de los males de la muerte se instaura la idea de aceptar el destino natural. El difunto experimentará en la tumba un adelanto del paraíso o del infierno merecido, pero antes irán a visitarlo dos ángeles mensajeros que lo interrogaran a propósito de Dios y de su profeta y de sus actos en la tierra; en el momento justo antes de morir el creyente debe dar testimonio de su profesión de fe diciendo <<Alá es el único Dios y Mahoma es su profeta>> en caso de no poder pronunciar estas palabras alguien más debe recitarlas en su oído.

Después de la muerte se debe hacer sus abluciones, seguidamente vestirlo con vestido blanco sin costuras y el entierro debe ser lo antes posible, en una tumba que consiste en hoyo profundo con la cabeza del difunto orientada a la Meca; la orientación de todos los musulmanes del mundo. Los ritos del entierro y de la tumba varían según la herencia cultural y tradicional de cada lugar en que se profesa el Islam.

De León y Gaudin también indican que existe un período entre la muerte y la resurrección que el Corán denomina <<la vida de intervalo>>, en donde los muertos escuchan y sienten incluso lo que pasa entre los vivos, hasta el día de la resurrección. Para el islam la

salvación ha de obtenerse a través de las obras, nadie puede hacerse responsable de las faltas de los demás; lo que sí es válido es el arrepentimiento antes de la muerte para recibir el perdón de Dios. No existe la idea de redención o de rescate, no existen objetivos o procesos independientes en el Islam, toda su teología no es más que un grandioso movimiento teocéntrico, absolutista y unipersonal. El día del juicio las disputas que quedaron sin dirimir en la tierra serán sentenciadas, así mismo todos serán recompensados en función de sus obras.

Según el Islam, la resurrección comienza con un sonido de trompeta que se interpreta como un llamado, los infieles preferirán proseguir su vida de tumba, los musulmanes creen que Dios resucitara a todos los que han muerto desde la creación hasta el final de los tiempos.

En lo que respecta al duelo no se considera tiempo de tristeza debido a que la muerte, no es ningún mal, ni castigo, ni una aniquilación. En el Corán la viuda es la primera persona afectada, ésta debe esperar cuatro meses y diez días para disponer de sí, sin que se les impute su actuación; la cultura musulmana no impone un color específico para usar durante el duelo. Por otra parte, la familia y los allegados tienen derecho a llorar y manifestar su tristeza, más no a gritar, desgarrar sus vestidos ni hablar mal del difunto, los días de visita al muerto es durante las fiestas religiosas y una vez por semana, el jueves o viernes antes de la caída del sol; la octava quiere decir que las mujeres no asistan al cortejo fúnebre ni a la inhumación porque son dadoras de vida; ellas van al cementerio cuarenta días después de los funerales.

Lo que persigue el Islam es la protección de la vida del hombre y de su cuerpo y bajo esos preceptos guiará su existencia, una vez que transiten la vida de aquí abajo (la terrenal) ya no tendrán la experiencia de la muerte, ya que después de ésta, la vida promete ser inmortal.

1.2.4 La Muerte desde la Perspectiva Hindú

El hinduismo es un término que engloba a las religiones de la mayoría de los habitantes de la India y Nepal y de algunas comunidades en otros países. El hinduismo es una de las religiones más antiguas de la India sin credo ni fundador, no tiene un sistema unificado de códigos, sin sistema moral escrito ni fecha de nacimiento segura, el hinduismo más que una religión es un sistema de vida, no tiene culto religioso, ni días sagrados, y sólo una vez al mes practican un acto-examen privado e íntimo (Rodríguez, 2005).

Un hindú es alguien nacido dentro de un grupo social indio, una casta, que se comporta según las reglas relativas a la pureza y el matrimonio, y que realiza los rituales obligatorios normalmente enfocados hacia alguna de las muchas divinidades hindúes (tales como Shiva o Visnu). La mayor parte de las tradiciones hindúes (aunque no todas) reverencian un cuerpo de literatura sagrada, el *Veda*, como revelación; algunas tradiciones consideran ciertos rituales como esenciales para la salvación, otras no, algunas filosofías hindúes postulan una realidad de índole teísta que crea, mantiene y destruye el universo, otros rechazan este postulado. A menudo se describe el hinduismo como la creencia en la reencarnación (*samsâra*) determinada por la ley que dicta que toda acción conlleva efectos (*karma*), y que la salvación es la liberación de este ciclo, se considera que el excesivo anhelo de vida es un impedimento en la evolución interior (Calle, 2001; Flood, 1998).

El hindú se siente un viajero en un camino sin término y el cuestionamiento sobre la muerte apela a los conceptos fundamentales de la tradición hindú: *brahman/atman* y el *samsâra*. El primero hace alusión a la realidad suprema, el *atma* es el sí mismo del ser viviente, el soplo que lo anima y el *samsâra* es el curso en común, el fluir es universal, la vida aparece y luego desaparece sin dejar rastro al igual que el hombre. “Es la ley del tiempo que pasa al modo de la rueda que gira sin cesar; las faltas y los actos virtuosos se tiene en cuenta en su destino póstumo por tanto, como se menciono anteriormente, el objetivo del hindú es escapar a la reencarnación, para alcanzar el fin supremo de la existencia, la fusión con el absoluto en la unión del *atma* y el brahmán (Gaudin, 2004; Rodríguez, 2005). Por tanto, la

muerte del ser humano se puede entender a luz de dicha concepción igual que sucede en la naturaleza, en el tiempo y en las estaciones, a saber, como fenómenos cíclicos.

Muchos hindúes creen en un Dios trascendente más allá del universo, pero que radica en el interior de toda cosa viviente y a cuya proximidad puede llegarse de múltiples maneras. La devoción (*bhakti*) respecto de divinidades que interceden a través de iconos y maestros ofrece un refugio en tiempos de crisis y puede determinar incluso la liberación final (*moksha*) de la acción (*karma*) y del ciclo de las reencarnaciones (*samsâra*). La vida terrestre para el hindú, no es más que la apariencia de la verdadera realidad, la cual no conoce ni nacimiento ni muerte, ya que por definición es la existencia verdadera, la esencia de las cosas y los seres.

Lo trascendente se revela en la literatura sagrada, en el “*Veda*”, y en el código del comportamiento ritual, social y ético, llamado *dharma*, revelado en esta literatura, los términos *Veda* y *dharma* son de importancia capital para lo que se podría denominar la autocomprensión hindú. El *Veda* es un extenso corpus de literatura compuesta en sánscrito, la principal lengua sagrada del hinduismo, reverenciada como revelación (*sruti*) y como fuente de *dharma*. La palabra *Veda* significa “conocimiento”, revelado en sus orígenes a los sabios (*rsi*), de la antigüedad transmitido a la comunidad por ellos y divulgado a través de generaciones como tradición oral.

También existe un extenso corpus de literatura sánscrita inspirada, pero considerada como de autoría humana, que contiene las reglas de conducta (la literatura del *Dharma*) e inspirada en historias de personas y Dioses (Flood, 1998; Rodríguez, 2005). Por su parte, el *dharma* es revelado por el *Veda*, es el equivalente semántico más cercano al término español “religión”, pero con una connotación más amplia que incluye las ideas de “verdad”, “deber”, “ética”, “derecho”, e incluso “derecho natural”. Es el poder que sostiene y fundamenta la sociedad y el cosmos; el poder que abarca los fenómenos en sus particularidades, que convierte las cosas en lo que son. Específicamente *dharma* se refiere al deber de los hindúes de casta alta respecto de la posición en el entramado social, la casta o clase (*varna*) a la que se pertenece, y la etapa de la vida (*asrama*) en la que se encuentra uno. Un rasgo llamativo del

hinduismo es que la práctica tiene precedencia sobre la creencia, es más importante lo que hace un hindú que lo que cree.

El hinduismo no gusta de credos; suscribirse al *dharma* no es, por tanto, la aceptación de cierto corpus de creencias, sino la práctica o ejecución de ciertos deberes definidos de acuerdo con la estratificación social del *dharma*. Esta jerarquía social está sustentada por la diferencia de percepción entre pureza y polución (contaminación) de modo que las castas superiores y puras figuran en lo alto de la estructura y las inferiores, contaminadas y contaminantes, en lo bajo.

Dharma implica una diferencia fundamental entre la aceptación de la vida mundana y los valores sociales, por una parte, y por otra, el rechazo de la vida mundana o renuncia al mundo (*samnyâsa*) a fin de lograr la salvación o la liberación (*moksha*). La meta de un camino espiritual es, finalmente, la liberación en vez de la prosperidad mundana, meta legítima del seguidor de la religión práctica.

Los ritos funerarios son representados como un proceso lento y desagradable; el hindú no habla de entregar el alma, sino de abandonar su cuerpo, y son los pensamientos últimos del moribundo los que regirán su nuevo nacimiento.

El ritual de los funerales se centra principalmente en la cremación, y podemos entenderlo como Gaudin (2004) lo explica: es un rito que acelera la disolución de la envoltura carnal y cada elemento corporal retorna a la parte correspondiente de la naturaleza. El fuego de la hoguera va a consumir al individuo en cuanto forma transitoria del ser y éste seguirá reencarnando, en cuanto al hindú que se mantuvo fiel a sus obligaciones religiosas renacerá al mundo divino.

Para quienes siguen viviendo el cadáver es fuente de impureza por lo cual se protegen recitando oraciones, en seguida se lava el cuerpo del difunto, si es varón o mujer viuda, se envuelve en un lienzo blanco, y en una sabana roja las demás mujeres, a continuación se deposita en unas parihuelas de bambú para llevarlo al lugar de la cremación - ceremonia a la

cual no son invitados los amigos- y es el primogénito el responsable de trasportar el cuerpo, en caso de estar ausente alguna persona que pertenezca a la misma casta puede hacerlo, con la condición de que sea hombre, nunca una mujer. Los lugares de cremación varían pero por lo general son cerca del agua, río o arroyo, nunca en templos o lugares sagrados debido a las impurezas del cuerpo. Una vez que el cortejo llega al lugar de la cremación se deposita el cuerpo en la plataforma formada con sándalo, madera preciosa perfumada, se depositan varitas de incienso, velas, flores, y se recitan algunos votos.

Posteriormente, la familia da tres vueltas al lugar de la cremación con las ofrendas de alimentos que llevan en sentido de la prasaya en el sentido contrario; una vez que el cuerpo se quemado y las cenizas enfriado se levantan, los huesos que no han sido reducidos a cenizas se lavan con agua lustral, cúrcuma o leche de coco, algunos huesos se guardan en la urna y el resto se arrojan al río al igual que las cenizas o incluso el cuerpo a medio calcinar y enseguida se rastrilla el suelo para recuperar las alhajas de los difuntos.

Después de la cremación todos se lavan y durante diez días, la familia ofrece una bola de arroz que representa una parte del cuerpo en nombre del difunto; un año más tarde se celebra el recuerdo con ofrendas, los huesos conservados son rociados con agua perfumada. El *sraddha* quien preside los ritos de ofrendas, completa la panoplia y transforma al difunto de tal modo que se convierte en un ancestro benévolo un mes después. Durante varios años, se acostumbra a invitar a los brahmanes y a la familia y se les ofrece comida, con motivo del aniversario de la muerte del difunto.

1.2.5 *La Muerte en el Budismo*

El budismo, camino espiritual que nace en la India, tiene su origen en el hombre al que llamaron el *Buddha* (en sánscrito, “iluminado” o “despierto”); su nombre propio era Siddârtha Gautama. Nació hacia el año 563 a.C. en la arbolada de Lumbinî, cerca de Kapilavastu, en lo que hoy es Nepal. Este hombre examinaba las afecciones humanas y encontró enfermedad, decadencia y muerte; la vida como todo transitorio y temporal, y estableció, que saber que el placer no es perdurable es causa de sufrimiento (Wangu, 1998).

El budismo (especialmente en su forma *Hinayana o Theravâda*) es más o menos único en su adopción del punto de vista de que la “Realidad fundamental” es un Estado Supremo (*Nirvana*) más que un Ser Supremo (Dios todopoderoso), se vislumbra como un sendero que conduce al descubrimiento del espíritu.

Nirvana significa literalmente “extinción”, y esto se refiere a la extinción de todo lo que es caído, corrupto, finito e impermanente. Según Wangu es la pérdida del ego, un estado que termina con el trance de sufrimiento y dolor cuando los seres humanos viajan de una vida de otra; por otro lado, también implica “expansión sin límites” que puede ser definido como entrar a formar parte del universo. El budismo no ve el mundo como una teofanía, sino como un exilio; no lo considera en su aspecto positivo de símbolo o soporte, sino en su aspecto negativo de corrupción y tentación, y también de sufrimiento (Chodron, 2001; Sttodar, 2002).

El núcleo del mensaje de *Buddha* se expresa en las Cuatro Nobles Verdades, plantea que el sufrimiento es inherente a la vida, que el sufrimiento y la rueda de existencias se originan en el deseo: que el deseo, y consecuentemente el sufrimiento, pueden ser destruidos, y que el Noble Camino Óctuple conduce a ese resultado. Las cuatro nobles verdades apuntan a liberar al individuo del sufrimiento (Harvey, 1998; Gaudin, 2004):

1. El sufrimiento universal. El nacimiento es sufrimiento, envejecer es sufrimiento, la enfermedad, el dolor, la aflicción, no conseguir lo que se desea es sufrimiento, estar al lado de quien no se ama, estar separado de quien se ama es sufrimiento.
2. La causa del sufrimiento es la eliminación del anhelo o el deseo egoísta (*trishná*). El deseo unido al pacer y a la codicia ocasionan los renacimientos.
3. El remedio para el sufrimiento es la eliminación del anhelo.
4. El modo de conseguir la eliminación del anhelo es seguir el Camino de en Medio, cuya técnica se describe en el Camino Óctuple:

- | | | | |
|----|---|---|---|
| 1) | Opiniones correctas (Comprensión justa) | } | sección de la
sabiduría (<i>praná</i>) |
| 2) | Intención correcta | | |
| 3) | Pensamiento justo | } | sección de la moralidad
(<i>shila</i>) |
| 4) | Acción justa | | |
| 5) | Medios de existencia justos | | |
| 6) | Esfuerzo justo | } | sección de la realización
(<i>samâdhi</i>) |
| 7) | Atención justa | | |
| 8) | Concentración justa | | |

En la primera verdad es, en donde se percibe la manera como el budismo considera al ser viviente, sus componentes, el desarrollo de su vida y la etapa de la muerte. Por otro lado, el elemento “acción” de la sección de la moralidad se explica en el código práctico conocido como “Los Cinco Preceptos”:

- 1) Abstenerse de quitar la vida
- 2) Abstenerse de tomar lo que no ha sido dado
- 3) Abstenerse de toda actividad sexual ilícita
- 4) Abstenerse de mentir
- 5) Abstenerse de sustancias embriagadoras

Siguiendo el ejemplo del propio *Buddha*, el objetivo final de la religión budista es la consecución del *Nirvâna* (el “estado divino” o “incondicionado”) desde el punto de partida del *samsâra* (el mundo), la consecución de lo absoluto desde el punto de vista de lo relativo.

Según la doctrina budista, los principales obstáculos a la realización del *Nirvâna* son los cinco “atributos de la individualidad” (*skandhas*).

Son las siguientes:

1. El cuerpo (*rûpa*)
2. Las sensaciones (*vedanâ*)
3. Los pensamientos (*samjañâ*)
4. Los deseos (*samskâra*)
5. La conciencia individual (*vijñâna*)

Los cinco *skandhas* hacen que el hombre sea vulnerable a los *kleshas* (“venenos” o “pasiones”), que son la fuente misma del sufrimiento (*duhkha*).

La ignorancia o la ilusión (*moha*) _ simbolizada por un cerdo

La avidez o la concupiscencia (*lohka*) _ simbolizada por un gallo

La ira o el orgullo (*dvesha*) _ simbolizada por una serpiente

Ilusión, concupiscencia, orgullo (“el mundo, la carne y el demonio”): estos son los velos existenciales o los males morales, básicos a los que se pueden reducir todos los demás. La única liberación está en el misericordioso *Buddha* y en la Vía que predicó: las Cuatro Nobles Verdades y el Camino Óctuple. Así puede el hombre superar los *skandhas* (egoísmo) y vencer a los *kleshas* (pasiones) y escapar de este modo de la esclavitud del *samsâra*.

Para el budismo ayudar compasivamente es tan importante en la vida como en la muerte. A medida que ésta se acerca, es deber de los familiares y amigos ayudar a la persona a tener una “buena muerte”, pues desde la perspectiva del renacimiento, la muerte es la “crisis vital” más importante y problemática. Siendo el ideal morir en un estado sereno y consciente, recordando las buenas acciones pasadas, en lugar de arrepentirse de ellas, para que pueda obtenerse el mejor renacimiento posible, dentro de los límites impuestos por el karma pasado.

Harvey (1998) menciona que el movimiento de los seres humanos entre renacimiento no es un proceso fortuito, sino que está ordenado y gobernado por la ley del karma, el principio según el cual, los seres renacen de acuerdo con la naturaleza y cualidad de sus

acciones pasadas. La ley del karma no se considera rígida y mecánica, sino cómo el despliegue flexible, fluido y dinámico de los frutos de las acciones. Se considera como una ley natural inherente a la naturaleza de las cosas, como una ley física. No está dirigida por un Dios.

El karma subraya la importancia de la acción humana y de sus efectos: las personas construyen su propio “destino” mediante sus acciones. Los aspectos de la vida que se consideran consecuencias del karma pasado incluyen el tipo de renacimiento de la persona, su clase social, su carácter general, los acontecimientos cruciales, buenos y malos, que le suceden, e incluso la manera en la que experimenta el mundo.

En el budismo del sur los monjes reciben alimentos en nombre de una persona moribunda, ésta recibe la serenidad que inspira el canto de los monjes, y se les recuerdan sus buenas acciones, se ensañan la imágenes que pueden presentarse al espíritu del moribundo: el recuerdo de un acto bueno, una imagen simbólica correspondiente a un acto que solía repetir o una imagen mental que corresponda a la existencia a la que predispone el karma. El proceso concluye cuando se da el momento de “conciencia de conexión” en el ser concebido, y asegura así su vínculo con una nueva vida. El budismo enfatiza la importancia de vivir la muerte con plena conciencia, con estado de ánimo sosegado y positivamente orientado; se espera que quienes lo rodean contribuyan a ese sosiego evitando llantos, lamentos y pesares, debido a que eso provoca turbación y apego.

Los funerales (incineraciones) pueden presentarse un ambiente festivo, y no suele mostrarse el dolor, a no ser que la muerte haya sido especialmente inoportuna o trágica; en general una defunción es recordar los fundamentos de la enseñanza budista: impermanencia, compasión y benevolencia. Gaudin (2004) señala que toda ceremonia religiosa budista comienza recitando la fórmula tradicional de homenaje a *Buddha* su enseñanza y los cinco preceptos.

En el budismo del norte, al moribundo y a la persona recientemente fallecida se leerá el *Bar-do Thos-grol* (Libro Tibetano de los Muertos). Se busca guiarle a través de las

experiencias que se desarrollan durante los cuarenta y nueve días del estado intermedio entre vidas, para ayudarles a superar el apego persistente a su cuerpo y a su familia, o incluso para ayudarle a que alcance la intuición liberadora. En el momento de la muerte, se dice que todas las personas experimentan la dichosa y resplandeciente Clara Luz de la Vacuidad, la mismidad o Mente pura. Después de la muerte generalmente se incinera el cuerpo. Aunque en algunos lugares y ocasiones el cuerpo se descuartiza para que los buitres puedan alimentarse de él.

En el mismo año Gaudin menciona que la literatura budista no prescribe nada respecto al tratamiento que se ha de dar al cuerpo del difunto y al desarrollo de los funerales; es por ello que hay diversidad de costumbres cuya modalidad (inhumación, incineración, despedazamiento por aves rapaces) está en función de condiciones económicas y de creencias anteriores a la implantación del budismo en el país en cuestión. Siete días y luego cien días después del fallecimiento, la costumbre es organizar una ceremonia a la que son invitados los monjes con el fin de hacer una vez más la simbólica transferencia de meritos al difunto.

En algunos países budistas, las fiestas anuales de los muertos van en aumento, lo cual representa distorsiones al fin mismo de la práctica budista ya que la creencia en la inexistencia de un alma, resultan contradictorias dichas celebraciones, y además de verse afectados los ritos los mismo conceptos se ven confrontados a causa de una expansión geográfica sin precedentes desde antes del inicio del era cristiana.

1.2.6 Resumen de conceptos representativos. Muestra ideas de cada religión, con relación a la muerte.

	HINDUISMO	BUDISMO	ISLAM	JUDAISMO	CRISTIANISMO
Concepto de muerte	Etapa en sucesión de vidas.	Parte del ciclo de vida y muerte (<i>samsâra</i>). Ineluctable, indefectible.	Destino inevitable, no castigo. Paso en camino de vida humana.	Estar cerca de Dios. Expiación de pecados.	Paso a vida eterna.
Destino postmortem	Reencarnación (<i>atman</i> deja cuerpo y ocupa otro). Unión de <i>atman-Brahman</i> . <i>Nirvana</i> : liberación.	Renacimiento. Transmigración <i>Nirvana</i> : vacío.	Intervalo (<i>barzajiyya</i>). Resurrección. Juicio final (<i>as s'a</i>). Gehenna/Paraíso.	Resurrección (de justos). Cielo e infierno.	Purgatorio. Resurrección. Cielo. Infierno.
Mortaja/ataúd Aseo del difunto	Cuerpo lavado y vestido con lienzo blanco (hombre o viuda). Sábana roja, demás mujeres.	Aseo. Vestidos nuevos. Ataúd de madera (caja).	Abluciones, vestido blanco inconsútil.	Lavado ritual. Cogulla, chal de oración.	Vestidos significativos.
Duración del duelo	Diez días (cuerpo reconstituido, espíritu vital, ofrendas de alimentos).	7 días, ceremonia de transferencia de méritos.	4 meses, 10 días: viudas. 3 días: mujeres. 3 noches (recitar Corán).	7 días, 30 días y 1 año.	9 días.
Papel de los ministros	Oracional, recita votos, encomienda a destino.	Monjes, presencia consoladora, acciones meritorias.	Recordar normas. Oracional, instructivo.	Consolador, evocadora.	Mediador, encomendador
Conmemoraciones funerarias	Anuales, comida a brahmanes y familiares.	100 días, ceremonia de transferencia de ritos. Incremento fiestas difuntos.	Prioridad, vida, no memoria. 40 días y en aniversario. Visitas al cementerio en fiestas y entre semana.	1 año, inscripción de nombre. Cada año, recitación del <i>Kadish</i> . <i>Yom kippur</i> .	9 días, 1 mes, 1 año.

Fuente: Olmos, D. (2002). Diplomado de Tanatología, AMTAC.

Tras las afirmaciones anteriores, podemos concluir que, las creencias que comulgan unas con otras, se agrupan y conforman las diferentes concepciones religiosas; los mitos (representaciones simbólicas) sobre el origen de la muerte revelan que el hombre religioso no puede pensarse sujeto a una condición mortal injustificable, él necesita creer en algo que explique su finitud, y al mismo tiempo dé esperanza a su continuación.

La religión permite unificar la concepción del mundo y de la realidad, luego entonces, da sentido a la conducta de las personas y estructura significados en muchos aspectos de su vida, y por su puesto, al porvenir de la misma; lo que la dispone, muy probablemente, a enfrentar su enfermedad justamente a la luz de esa concepción.

1.3 La Muerte Hoy. Definición

La muerte es el final y la finalidad de lo existente.

Es lo constitutivo de la vida misma.

MARTÍN HEIDEGGER

La muerte es un acontecimiento, resultado de la incapacidad orgánica de sostener la homeostasis; estar biológicamente muerto significa que por lo menos el cerebro ha cesado completamente de funcionar; remite a la pérdida irrevocable de las funciones vitales que tiene como consecuencia la destrucción de todos los órganos y tejidos (Walter, 1997).

Ya desde planteamientos anteriores se consideraba que un cuerpo vivo es un cuerpo limitado en su duración, que posee lo que denominamos vida y que está sujeto necesariamente a perderla, es decir, a morir. El ser humano como organismo que interactúa con el medio, representa una alternancia continua de vida y muerte, de composición y descomposición, no hay vida sin muerte, ni muerte sin vida; así, con la edad ciertos cambios en los tejidos minan su funcionamiento y acaban por conducir directamente a lo que llamamos una muerte normal, o bien conducen indirectamente a la muerte, al hacerlo incapaz de resistir ante influencias perjudiciales externas, como el caso de la enfermedad (Lamarck, Bernard y Weismann; en Hernández, 2006).

Es preciso decir, que la medicina se ha dado a la tarea de esclarecer este concepto bajo distintas consideraciones y expone las siguientes distinciones de muerte según el Diccionario terminológico de ciencias médicas (1991, págs. 725-726):

- Accidental.- Muerte que llega antes del término natural de la vida, por enfermedad o violencia exterior.
- Aparente.- Estado en el que la respiración, circulación, calor y otras manifestaciones vitales son poco o nada perceptibles, el cual se observa especialmente, en la sofocación, ahorcadura, choque eléctrico y en los recién nacidos.

- Cerebral.- Coma profundo irreversible sin respiración espontánea, flacidez generalizada, ausencia de respuesta a la estimulación de los nervios craneales y electroencefalograma isoelectrico de varias horas de duración.
- Local.- Muerte de una parte del cuerpo; gangrena.
- Molecular.- Ultimo término de un proceso catabólico.
- Natural.- La que resulta del debilitamiento progresivo de todas las funciones vitales.
- Real.- Cesación definitiva de la vida, cuyo signo principal es la putrefacción.
- Senil.- MUERTE NATURAL.
- Súbita.- La que sobreviene repentinamente en un estado de salud o enfermedad de un modo imprevisto.
- Violenta.- La que sobreviene tras agresión o violencia de forma accidental o provocada.

La reflexión científica señala una utilidad o función de la muerte, expresada en términos de ventaja selectiva basada en mecanismos de evolución; lo cierto es que es un hecho definitivo, irreversible y natural que promete alcanzar a cualquier ser vivo, entre ellos el hombre.

1.4 ¿Cuándo un ser humano deja de vivir?

Deja mucho que desear la auténtica complejidad del ser humano, que aún siendo una maravilla, no nos prepara siquiera para diferenciar de que lado de la línea estamos, binomio: *vida- muerte*. Luego entonces, resulta increíble y conflictivo que surjan estados en los que es difícil determinar técnicamente en qué momento se ha producido la muerte, y que deban someterse a discusión para decidir, según quién no lo experiencia, si es vida o no.

No es nuestra intención exponer ampliamente los aspectos clínicos y éticos de los procesos de los que se hará mención (*muerte cerebral, estado vegetativo*), más bien pretendemos dadas sus definiciones y argumentos, exponer lo que según la medicina y la ley entienden como muerte.

1.4.1 Consideraciones Médico Legales sobre el estado de muerte

Muerte cerebral

Ocurre muerte cerebral cuando el daño rebasa el potencial de recuperación del órgano y no puede mantener la homeostasis interna del cuerpo, de tal modo que éste último desarrollará, a pesar de cuidados muy meticulosos, insuficiencia en la circulación general. Ya que un cerebro muerto no tiene la capacidad de recuperación, aún cuando el cuerpo tenga alguna función vital como la función cardíaca y la función respiratoria con apoyo de ventiladores automáticos, una vez que el Sistema Nervioso Central (hemisferios cerebrales y tallo cerebral) pierde totalmente su función, se pierde la función del Sistema Nervioso Periférico también.

Los criterios clínicos, más conocidos para determinar una muerte cerebral, es el de la Escuela de Medicina de Harvard, establecido por un comité especial que incluía médicos, teólogos, abogados y filósofos (Pérez, 2003; www.juridicas.unam.mx/invest/docen/docto/):

1. *Coma sin respuesta*: se refiere a un estado físico y neurológico en que la persona no tiene capacidad para relacionarse con su medio ambiente y en ocasiones, ni con su medio interno, es decir, no escucha, no ve, no comprende, no siente, se

encuentra en un estado de sueño profundo, y al mismo tiempo no tiene la capacidad de soñar; no percibe sus necesidades básicas (hambre, sed, orinar, defecar, incluso de respiración).

2. *Apnea*: denota la incapacidad de respirar de forma voluntaria, lo que conlleva a emplear un ventilador automático que permita mantener la oxigenación sanguínea.
3. *Ausencia de reflejos cefálicos*: se refiere a la incapacidad de la persona para responder a estímulos de diferente modalidad.
4. *Ausencia de reflejos espinales*: la persona no responde, ni mueve los brazos o piernas cuando se le aplica un estímulo doloroso.
5. *Electroencefalograma isoelectrico*: es aquel en donde no se detecta ninguna respuesta cerebral y las líneas que se registran son planas.
6. *Ausencia de intoxicación por drogas o hipotermia*: debe descartarse los efectos de sedantes que disminuyan la función metabólica y cerebral en un grado importante, así mismo debe descartarse un estado de hipotermia profunda que puede provocar que el metabolismo baje a tal grado que puede simular estar muerto.
7. *Persistencia de estas condiciones al menos durante 24 horas* para la seguridad de que el diagnóstico se realice con certeza.

Es importante señalar que lo único que puede darse en personas con muerte cerebral es la respuesta automática de la función cardíaca, lo que hace que todos los órganos del cuerpo, con excepción del cerebro, puedan mantener la vitalidad y ser utilizados para trasplantes. La muerte cerebral significa un cerebro muerto (dador de vida e inercia al significado de vida) en un cuerpo vivo.

De acuerdo a la Ley General de Salud título decimocuarto: Donación, trasplantes y pérdida de la vida, capítulo IV, pérdida de la vida, artículo 344, se establece que la muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos (www.diputados.gob.mx/leyes):

- I. Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales;

II. Ausencia de automatismo respiratorio, y

III. Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar, ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos.

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

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

I. Angiografía cerebral bilateral que demuestre ausencia de circulación cerebral,

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

Así mismo, se menciona en el mismo capítulo, artículo 345, que no existirá impedimento alguno para que a solicitud o autorización de los familiares, se prescinda de los medios artificiales.

Estado vegetativo

Se diagnostica cuando existen lesiones cerebrales muy graves y sin embargo, se mantienen las funciones cardiovasculares, respiratorias, renales, termorreguladoras y endocrinas, así como la alternancia sueño-vigilia; aunque las personas que se encuentran en tal estado no muestran ningún tipo de contacto con el medio externo y ninguna actividad voluntaria, mantienen la función respiratoria, sin ningún tipo de asistencia mecánica.

Las características clínicas pueden resumirse de la siguiente forma: presentan incontinencia de ambos esfínteres, y a pesar de que tienen movimientos oculares, éstos son carentes de intención e independientes de los estímulos; no se observa ninguna actividad motora de carácter voluntario o intencional, se observan algunos movimientos espontáneos como masticar, rechinar los dientes, gruñir, gemir, chillar, chupar, lagrimear, pero sin relación

alguna con estímulos. Dado lo anterior, el diagnóstico del estado vegetativo exige una observación muy detallada y persistente ya que obliga a descartar cualquier tipo de actividad que suponga intención o contacto con el medio externo.

Criterios diagnósticos del estado vegetativo (Grau, 2004):

1. El paciente no presenta evidencias de estar consciente de sí mismo o del medio. Puede presentar aperturas oculares espontáneas.
2. No puede establecerse comunicación escrita o auditiva entre el paciente y el examinador. El paciente no sigue los estímulos visuales, aunque ocasionalmente puede aparecer un cierto seguimiento. No hay respuesta emocional a los estímulos verbales.
3. No existe lenguaje comprensible o vocalización de palabras.
4. Ocasionalmente, el paciente puede sonreír, fruncir el entrecejo o gritar, pero sin relación con ningún estímulo.
5. Los ciclos de sueño y vigilia se conservan.
6. La actividad refleja del tronco cerebral y de la médula espinal es variable. Los reflejos primitivos, como la succión, el hociqueo, la masticación y la deglución, pueden estar conservados. La reactividad pupilar a la luz, los reflejos oculocefálicos, los reflejos de presión y los reflejos tendinosos pueden estar presentes.
7. La presencia de conductas o movimientos voluntarios, aunque sean rudimentarios, es un signo de cognición y es incompatible con el diagnóstico de EVP. No hay actividad motora sugestiva de conducta aprendida o imitativa. Pueden observarse movimientos rudimentarios (como de retirada o posturales) frente a estímulos nociceptivos o desagradables.
8. La presión arterial y las funciones cardiocirculatorias habitualmente están indemnes. Existe incontinencia urinaria y fecal.

La recuperación que se obtiene es muy limitada, con grandes secuelas residuales y una calidad de vida ínfima, y aunque efectivamente, se han descrito casos aislados de recuperación se insiste en que la recuperación obtenida es siempre mínima, y persiste una gran afectación de la conciencia.

Las situaciones expuestas, conducen directamente a valorar, más que sólo estados del organismo, situaciones decisivas sobre la vida. Emplear o no los medios que mantengan a toda costa el funcionamiento del cuerpo, o bien, conservar la vida cuando se encuentra en un estado de enfermedad crónico degenerativo o terminal; son acontecimientos que la *eutanasia* podría solucionar, una opción que resulta al mismo tiempo que viable, controvertida.

Se ha dicho que la eutanasia, revela paradójicamente el poder y la impotencia del hombre, el poder de dar muerte, ante la impotencia de superar el dolor, la soledad y la angustia. Del griego *eu*, bueno y *thánatos*, muerte, sugiere la acción positiva y directa que por motivos de piedad provoca la muerte de un enfermo moribundo, desahuciado o con grave deformación permanente, con o sin la petición o consentimiento expreso de la víctima (Pérez, 2003).

Ciertamente requiere de una valoración profunda y extensa que mucho tiene que ver con el sentido otorgado a la vida y a las condiciones en las que vive la persona, cuestiones éticas que resaltan los valores sobreponiendo la vida ante todo como sagrada e intocable, o bien, la vida que toma valor según quien se lo da, el significado y sentido que tienen y según las circunstancias pueden justificar la terminación de ésta. No obstante, dicho entendimiento es de carácter subjetivo, por tanto, será el criterio legal quién marque la pauta de actuación y delimite claramente cuando una persona está legalmente muerta.

1.4.2 *Legislación de Muerte*

Existen dos criterios para la determinación de la muerte: el criterio *cardiopulmonar* que requiere el cese irreversible de las funciones circulatorias y respiratorias, y el criterio *cerebral* que requiere el cese irreversible de las funciones del cerebro y tronco cerebral. Las leyes federales y estatales requieren que los hospitales formulen políticas y procedimientos basados en las leyes vigentes para validar la muerte, identificar posible donantes y cuidar el cuerpo después de la muerte (Potter y Perry 2003). Tras la muerte de una persona, los cuidados deben centrarse en las necesidades de la familia, son los médicos y las enfermeras quienes por ser mediatos a la situación deben brindar atención con dignidad y sensibilidad, no obstante, es el psicólogo, el especialista encargado de intervenir ya que cuenta con las bases y preparación precisa para ofrecer la atención adecuada y óptima.

Al referir la muerte desde el punto de vista médico, nos remitimos también a una serie de consideraciones de tipo legal ya que, todos los aspectos de la vida o de la muerte están afectados por la reglamentación legal. En México de acuerdo al artículo 343 de La ley General de Salud, en el Título y Capítulo antes mencionado, la pérdida de la vida ocurre cuando (www.diputados.gob.mx/leyes):

- I Se presente la muerte cerebral, o
- II Se presenten los siguientes signos de muerte:
 - a. La ausencia completa y permanente de conciencia,
 - b. La ausencia permanente de respiración espontánea,
 - c. La ausencia de los reflejos del tallo cerebral, y
 - d. El paro cardíaco irreversible.

La muerte es un acontecimiento natural que pasa a ser hecho jurídico cuando, a partir de ella, surgen derechos, facultades, deberes, obligaciones, y responsabilidades para las personas.

Tras la “vasta” lista de definiciones que parecen delimitar y cubrir perfectamente el proceso en cuestión, cabe oportunamente la reflexión de la problemática que surge, de lo aquello meramente humano, la fatalidad que para algunos representa, la pérdida de la vida.

Evidentemente para muchos, una explicación científica, por supuesto real y necesaria; resulta escueta y carente de sentido, no bastando para responder a la interminable serie de preguntas, que no hacen más que confundir la mente de quien sufre la pérdida; ni acalla el dolor de la ausencia, ni calma el sufrimiento emocional, no promete más que una realidad dolorosa que algún día se tiene que aceptar, luego entonces, cabe muy oportunamente, la posibilidad de recurrir a otras explicaciones de carácter subjetivo.

Capítulo Segundo

ENFERMEDAD Y MUERTE

La enfermedad es una parte intrínseca de todos los seres vivos; el grado de enfermedad y los procesos regenerativos ante ésta, varían de acuerdo a la complejidad somática de cada ser vivo. Nos parece innegable que en la actualidad enfermar es una de las condiciones más temibles para el ser humano, pese a que anteriormente, las enfermedades eran poco o nada curables y se asumían junto con el dolor, como característicos de la condición humana. Ciertamente, la construcción social lleva de alguna manera al arraigo de perspectivas que encauzan estilos de vida y significados de la misma, se matizan distintamente y lleva a asumir, a la mayoría de las personas que han sido testigos de un proceso de enfermedad, esta situación como meros espectadores, lo que lleva directamente a la negativa de tales condiciones de vida.

Castigo divino, epidemias, peste, infecciones, hábitos alimentarios o estilos de vida inadecuados, predisposición genética, condiciones ambientales contaminantes e insalubres, diversos factores psicológicos; son algunas de las razones a las que se les ha atribuido o se sabe con certeza, la enfermedad de una persona. Evidentemente la comprensión de tal hecho ha cambiado y toma vertientes nuevas. Pretendemos abordar algunas posturas que explican tanto el estado de salud como de enfermedad y posteriormente, señalaremos cuestiones médicas sobre el cáncer y la leucemia y daremos índices de mortalidad en niños debidos a estas causas.

2.1 Enfermedad y Salud

El ser humano, en su particularidad, tiene la forma más complicada de enfermar, ya que, entre otras cosas, hace una interpretación personal del dolor y lo convierte en una sensación consciente que lo lleva a “padecer”, reconocer el dolor propio, el de otros y a ser empático con el sufrimiento (Martínez, 2006). En el proceso de enfermedad la preocupación principal suele ser la disfunción y el sufrimiento pero generalmente suele interpretarse como un proceso temporal, ya que tendemos a pensar que una enfermedad que nos aproxima a la muerte le puede ocurrir a otro, pero no a uno mismo; luego entonces, se aprecia como un mal momento,

una descompostura del organismo que en manos de los expertos, profesionales de la salud tiene una solución total o parcial (Mayer, 2006).

La muerte como efecto extremo de la pérdida de la salud, según señalan Chico e Hidalgo (2004) es uno de los fenómenos básicos de la dinámica demográfica y un indicador de las condiciones de salud de una comunidad. En la actualidad se alcanzan cifras exageradas de casos nuevos como los 39 789 594 reportados por el Centro Nacional de Vigilancia Epidemiológica y Control de Enfermedades (CENAVECE) en el año 2006 sólo por fuente de notificación (<http://www.dgepi.salud.gob.mx>). Las personas sufren, se viven en el dolor, en la angustia y el sufrimiento, y mueren por enfermedades que parecen multiplicarse en número, y quizá en tipos, en tiempos relativamente cortos; como es evidente las estadísticas muestran el alarmante nivel de morbilidad en nuestro país.

Pero ¿qué es aquéllo que entendemos conceptualmente por salud y enfermedad?, George Alleyne director de la Organización Panamericana de la Salud (OPS) incluye en su mensaje de Promoción de la Salud en las Américas, en 2001, conceptualizaciones con las que han tratado de esclarecer el tema sobre **salud**, y cada una de ellas aporta elementos que comulgan entre sí, y de las cuales haremos mención (<http://www.paho.org/>):

- De acuerdo a la Organización Mundial de la Salud (OMS): *“la salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”* (pág. Xi).
- Según señala Sigerist (1946) *“una persona sana es un ser humano con un buen equilibrio corporal y mental y bien adaptado a su medio físico y social. Ejerce pleno control de sus facultades físicas y mentales, puede adaptarse a los cambios ambientales siempre y cuando no sobrepasen los límites normales, y contribuye al bienestar de la sociedad en la medida de sus posibilidades. Por lo tanto, la salud no es sencillamente la ausencia de enfermedad; es algo positivo, una actitud alegre hacia la vida y la aceptación entusiasta de las responsabilidades que la vida impone a la persona”* (pág. Xi).

- Por su parte, Fritjof Capra (1983) dice *“la salud es un estado de bienestar que surge cuando el organismo funciona de una cierta forma”* esto es, *“los diversos sistemas están en un equilibrio dinámico que abarca los aspectos físicos y psicológicos del organismo, así como su interacción con su medio natural y social”* (pág. Xii).

Lo contrario a salud, *enfermedad*. Según el Diccionario terminológico de ciencias médicas, (1991) se entiende como una *“alteración o desviación del estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, de etiología en general conocida, que se manifiesta por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”* (pág. 362).

Una definición similar de salud y enfermedad subrayan Dethelfsen y Dahlke (1993):

“cuando el pulso y el corazón siguen un ritmo determinado, la temperatura corporal mantiene un nivel constante, las glándulas segregan hormonas y en el organismo se forman anticuerpos...cuando las distintas funciones corporales se conjugan de un modo determinado se produce un modelo que nos parece armonioso y lo llamamos salud. Si una de las funciones se perturba, entonces el conjunto se rompe y hablamos de enfermedad” (págs. 17-18).

La salud además, es uno de los derechos fundamentales del ser humano y aunque la mayoría de las personas saben qué se siente al estar sano, los esfuerzos por definirla conceptualmente, resultan limitados, pareciera imposible dar una definición precisa puesto que es una experiencia, en cierta medida, subjetiva dada la interpretación que cada persona elabora sobre ésta. Es así, como es posible pensar que en condiciones similares las personas no enferman o bien desarrollan enfermedades diferentes, o aún teniendo predisposición genética, no se desencadena ningún tipo de padecimiento grave.

Y es que el desequilibrio es atribuido, aparte de características particulares del organismo, al manejo de las propias experiencias y emociones del individuo; anteriormente se consideraba que un agente externo producía la enfermedad, ahora se sabe que además de éste, intervienen otros aspectos.

Un ejemplo de lo anterior lo plantean Dethelfsen y Dahlke en el mismo año, y señalan precisamente que la información que emite la conciencia, se hace visible en el cuerpo. Esto es, la polaridad del ser humano como parte de su naturaleza, conlleva a la aceptación y al rechazo de sí mismo; la parte aceptada se traduce en la conducta y es asumida conscientemente, el polo rechazado pasa a la sombra -todo lo que no se quiere ser, lo que no se quiere admitir en la identidad, lo negativo; aquello que se repudia- entonces bien, en el cuerpo se expresa aquél rechazo, pretendiendo avisar de una anomalía, una afectación en la vida de la persona.

La enfermedad resulta ser, un estado que revela que el individuo, en su conciencia, ha dejado de estar en orden o en armonía, representa la pérdida del equilibrio interno, y el síntoma es la señal que reporta que algo falla, un defecto, una falta que interrumpe la continuidad de la vida diaria. Siendo así, el síntoma atrae el interés y la energía debido a que impide la vida normal y produce una molestia. Lograr la curación no resulta de la eliminación de la molestia, más bien significa aproximarse a la plenitud de la conciencia, incorporando lo que falta: la sombra, como parte de uno mismo; ya que un síntoma siempre es una parte de sombra que se ha introducido en la materia.

De cierto modo no es totalmente nueva esta perspectiva, ya Freud (1973) hablaba de la represión, mecanismo que llevaba al *yo* a desviar la descarga de excitación (pulsión) - propuesta en el *ello*- por los mandatos del *super-yo*, el síntoma aparecía como un signo y un sustitutivo de la inlograda satisfacción de un instinto, traducido en diferentes manifestaciones. La hipótesis psicoanalítica de los trastornos psicósomáticos se inicia con la observación de Freud en las mujeres histéricas, luego a la conclusión de que fuerzas psíquicas inconscientes causaban auténticos síntomas, la energía que se libera por una emoción inconsciente, no se

expresa de la forma apropiada y por lo tanto es orientada hacia el interior del propio organismo y daña algún sustrato físico.

Algunos otros factores psicológicos relacionados con la enfermedad los señalan Rodríguez y Frías (2005) se piensa que el organismo responde a situaciones de emergencia con ciertos cambios en su fisiología total, en la creencia de dichos correlatos fisiológicos de la conducta, los estados emocionales activan funciones orgánicas que pueden dar lugar a alteraciones físicas importantes. También los pensamientos, creencias o interpretaciones de una persona, representan fuentes principales de trastornos psicológicos, se subraya que las creencias positivas producen emociones positivas y las creencias negativas producen emociones negativas; resultado de esta última afirmación son los efectos directos en el funcionamiento orgánico: asumir una situación positivamente se asocia con la inmunidad a la enfermedad y recuperaciones rápidas en caso de enfermedad, mientras lo negativo con resultados devastadores.

Así mismo, se considera que las características de *personalidad* desempeñan igualmente un papel importante en el estado de equilibrio de la persona, como por ejemplo: (1) los conflictos entre los deseos y miedos de la infancia, pueden activar mecanismos de defensa como la represión y la negación, y formar tipos de personalidad cuyas actitudes repercuten posteriormente en la salud; (2) los rasgos, es decir, aquellas regularidades o consistencias en la conducta de las personas; (3) los estilos comportamentales, es decir, los modos característicos de responder a diferentes situaciones y (4) las expectativas y actitudes: pesimista y optimista que potencialmente pueden repercutir en la percepción y forma de afrontar la enfermedad.

Así mismo, se consideran influyentes los *desórdenes afectivos* como la depresión, y el factor psicológico más relacionado con la salud, el *estrés* – éste último comprende un estímulo fuente de estrés o estresor, una respuesta a nivel conductual, emocional y físico, y la perspectiva de la persona sobre el estímulo y la respuesta; el nivel de *estrés* depende de la forma de afrontamiento y percepción del mismo más que del mismo factor estresante.

Por otro lado, Galán, Blanco y Pérez (2001) señalan la existencia de aspectos psicosociales del enfermar que definen una serie de derechos y deberes que la sociedad occidental adjudica a los enfermos, así, éstos tienen derecho a ser absueltos de las responsabilidades sociales habituales y a no ser considerados responsables de la situación que están viviendo. De la misma manera, los enfermos están obligados a considerar su estado como indeseable (y por tanto, desear mejorar) y a buscar ayuda profesional y cooperar con ella en el proceso de curación. En sí, la conducta de enfermar podría ser conceptualizada de cuatro maneras: (1) como una disposición estable de las personas a responder de una forma determinada ante la enfermedad; (2) como el resultado de la interacción entre variables personales y sociales en el ámbito del enfermar, que van a determinar el significado proporcionado a éste; (3) como una consecuencia de la organización y estructura del sistema sanitario en cuanto determinantes de la respuesta del enfermo, (4) como el resultado de un proceso de atribución en torno a la salud-enfermedad.

Shuman (1999) por otro lado, menciona que existen dos acontecimientos fundamentales para dar forma a la experiencia de enfermedad: la decisión de buscar ayuda y la recepción de un diagnóstico. Así los pacientes, médicos, la familia y la cultura construyen conjuntamente las realidades de la enfermedad y la asistencia al margen de las experiencias psicobiológicas de la persona enferma, de tal forma que las personas construyen su propio mundo cuando se les diagnostica una enfermedad.

Lo precedente pues, nos permite hacer la breve conclusión de que existen distintas razones que llevan al cuerpo a enfermar, a mantener ciertas conductas que demuestran dicho estado, y a responder de formas específicas ante tal situación; distintas porque no podríamos reducir al ser humano a una sola causa, esto es, hay procesos que operan simultáneamente en nuestro organismo, en nuestra psique, en nuestra ontogenia, en nuestra historia social. Lo que definitivamente es cierto, es que las personas otorgamos un valor intrínseco a la salud, porque permite trabajar y disfrutar del tiempo libre, permite una forma de vida estable y potencialmente la realización personal en cualquier nivel, luego entonces, la idea de la pérdida de la salud irreversible, genera indudablemente reacciones a nivel psicológico.

2.1.1 *Enfermedad Terminal. Ruptura y Desesperanza.*

*“Esperar que murieras era morir despacio,
estar goteando del tubo de la muerte,
morir poco, a pedazos”.*

JAIME SABINES

Resulta arduo siquiera pensar en cumplir un *bienestar total* y permanente, y desafortunadamente durante el proceso de una enfermedad no siempre se hace frente a un padecimiento curable o controlado; muchas personas son diagnosticadas en períodos avanzados de la enfermedad y cuando el pronóstico de ésta, la figura como incurable, se ubica entonces en una etapa intermedia o avanzada. La enfermedad para algunas personas, en estos casos, resulta una situación en donde recuperar el tan mencionado equilibrio interno y el proyecto de ser feliz, ya es una gracia inalcanzable.

Y es precisamente esta última etapa, la que incluirá a la denominada *fase terminal*, es decir, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales y bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses. La situación de enfermedad terminal vislumbra un diagnóstico reconocido que finalizará con la evidencia de una falla orgánica múltiple, lenta o rápidamente progresiva y por la que probablemente el paciente morirá (Lara y cols., 2006; Mayer, 2006).

Es importante puntualizar la diferencia que existe entre la persona llamada *enfermo terminal* y la persona reconocida como *enfermo en fase terminal*. El primer caso, se designa cuando una persona recibe el diagnóstico de un padecimiento por el que posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto; por otro lado, se distingue como enfermo en fase terminal a la persona desahuciada, casi al borde de la muerte y quien más que tratamientos curativos, necesita cuidados paliativos, en esta etapa el paciente carece de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento, padece numerosos síntomas intensos, multifactoriales y de gran impacto emocional (Peñacoba; Fernández; Morato; González; López, y Moreno, 2004).

Mayer (2006) menciona la presencia de múltiples síntomas en la fase terminal; el síntoma doloroso se presenta hasta en poco más del 80% de los enfermos, independientemente del diagnóstico. Tanto la intensidad como la calidad del dolor, sólo pueden ser descritas por la persona que lo padece y éste no se limita al aspecto orgánico, sino que abarcan desde la experiencia personal de quien lo sufre, hasta la forma en la que la evidencia del síntoma afecta a los familiares y al personal de salud.

Tanto el paciente como la familia presentan desesperanza, tristeza, duelos anticipatorios y depresión ante el deterioro físico; los pacientes que se reconocen en etapa terminal, junto con su familia, buscan con mayor frecuencia tratamientos alternativos. No obstante, también muestran tranquilidad, calma y sensación de satisfacción; prueba de ello es que pongan en orden pensamientos y pendientes con la finalidad de evitar problemas posteriores (Alvarado, 2004).

El impacto que desencadena el cáncer, desde el momento del diagnóstico, se manifiesta en una serie de reacciones y trastornos psicológicos y psiquiátricos, las cuales dependen de la localización y evolución de la enfermedad, de los tratamientos oncológicos, de las características personales de cada paciente, de sus mecanismos de afrontamiento, estadio, estilo de vida y rol familiar; se presenta pues ansiedad generalizada, depresión, reacciones somáticas y disfunción familiar, entre otras, los aspectos psicológicos serán comentados en el siguiente capítulo.

Valorando lo citado en líneas anteriores, recordemos que el concepto de enfermedad percibido por el paciente y su familia se encuentra fuertemente arraigado a su contexto cultural, y el cáncer sigue siendo en nuestro país una enfermedad que se asocia inmediatamente a la idea de muerte. Desde luego, recibir el diagnóstico de enfermedad terminal puede generar reacciones y expectativas pesimistas, Peiró; Corbellas; Camps; Sánchez; Godes; D'Ambra y Blasco (2006) hacen alusión a un concepto que engloba las consideraciones que deben tenerse en el momento de comunicar el diagnóstico y lo define como *verdad soportable*, el cual infiere que la información debe adaptarse a las necesidades

del paciente, y aquello que el paciente quiere saber, proporcionar información clara y con respeto; pese a que una de las dificultades de esta concepción radique en la complejidad para conocer en realidad al paciente.

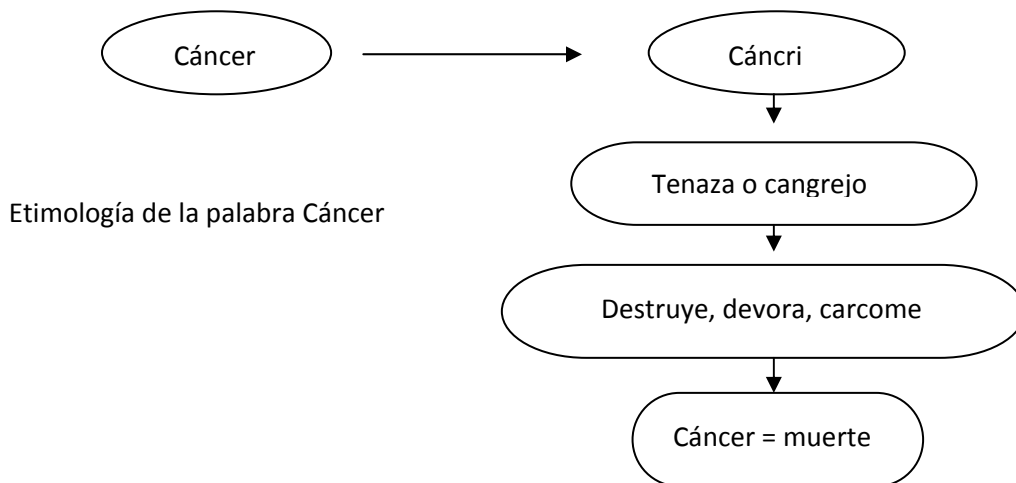
En complemento a esto último, Pérez (2003) señala que la expresión “derecho a morir con dignidad” puede entenderse como los derechos del enfermo terminal, lo cual va más allá de sólo atenuar las molestias físicas, es decir, se pretende ofrecer a la persona una ayuda y acompañamiento integral, e incluir, de ser posible, la aceptación serena de la muerte y su sentido trascendente.

“velar para que todos los enfermos tengan al posibilidad de prepararse psicológicamente a la muerte y proveer la asistencia necesaria, recurriendo al personal que los trate (médicos, enfermeras), así como a psiquiatras, ministros de los diferentes cultos y asistentes sociales especializados, quienes deberán gozar de la información necesaria para discutir de estos problemas con los enfermos cuya vida toca su fin” (pág. 267).

Menciona que con esto se busca brindar ese acompañamiento integral tomando la cortesía, el trato humano y el respeto a la libertad para rechazar el tratamiento o abandonar el hospital. Así mismo, destaca los siguientes derechos del moribundo: derecho a no morir solo, de ser aliviado en su dolor, a no ser engañado, a conservar un sentimiento de esperanza, a ser cuidado por personas sensibles, motivadas y competentes, y a morir en paz y con dignidad.

2.2 Cáncer. Consideraciones Médicas

El cáncer es una enfermedad crónico-degenerativa que provoca un alto deterioro a nivel interno y externo, y resulta ser una de las enfermedades que más temor despierta en las personas debido a, como ya mencionamos, las connotaciones culturales negativas que se le atribuyen y a los significados simbólicos que provoca frecuentemente: muerte, dolor, sufrimiento, abandono, desfiguramiento, soledad, desamparo, incurabilidad, dependencia, impotencia, desesperanza, pérdida del control, alteración de las relaciones interpersonales y desastre económico. Es por ello que en definitiva, afecta y se ve afectada por las esferas física, psicológica y social, y se aborda cada vez de manera más sistemática desde aproximaciones multi, inter y transdisciplinaria.

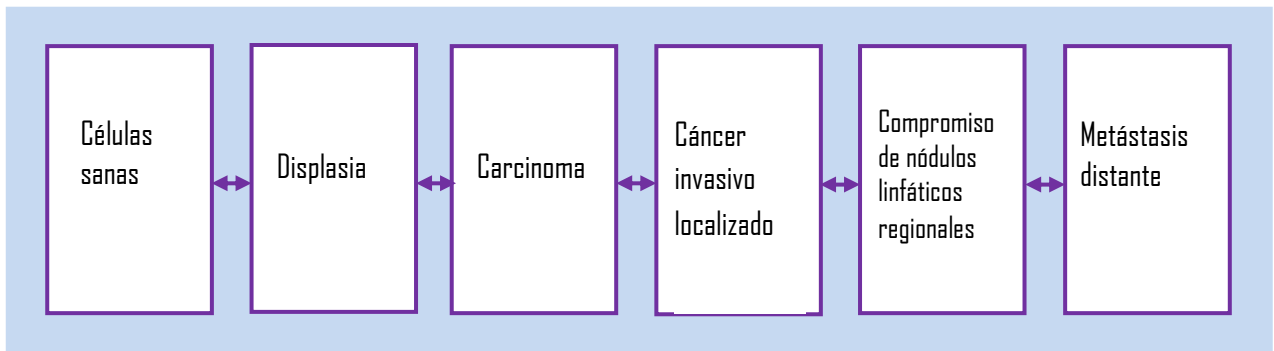


Existen múltiples factores que determinan el desarrollo de tumores malignos, pero al menos tres grupos se relacionan con la mayoría de ellos: el tabaquismo, algunas infecciones y la dieta. Recientemente en el mundo se diagnostican cerca de 10 millones de personas con algún tipo de cáncer y un poco más de la mitad de ellos muere (Esquivel y López, 2001). Según datos de la OMS (<http://www.paho.org/Spanish/>) las causas del cáncer van desde factores **genéticos** (como mutaciones en los genes), **agentes externos** (*químicos*, *físicos* -radiación ultravioleta e ionizante- y *biológicos* -virus del papiloma humano y el virus de la hepatitis B), **factores alimentarios** (por deficiencias, sobrepeso y obesidad), **ocupación** (sometido a

situaciones de riesgo), contaminantes en aire y agua (desechos tóxicos) hasta los **servicios médicos y de asistencia** (como rayos X o fármacos).

Velázquez; García; Alvarado y Ángeles (2007) subrayan que dicha patología además de ser grave es muy compleja, con una evolución y pronóstico dependientes de la etapa de presentación, pero con fundamentos biológicos comunes, el comportamiento de la célula cancerosa es distinto al de la célula normal, la característica fundamental de dicha célula, es la pérdida de capacidad para controlar su crecimiento y división, de tal forma que se dividen cuando y en donde no deberían hacerlo, dando como resultado, su proliferación desorganizada, siendo capaz de invadir los tejidos circundantes y diseminarse a distancia a otros puntos del organismo formando un tumor (metástasis).

Siendo así, se considera que en cualquier parte del cuerpo pueden originarse grupos de células que proliferen de un manera anormal, aquellos tumores que no pueden invadir los tejidos vecinos y permanecen estrictamente localizados reciben el nombre de tumores benignos, los que se diseminan desde el lugar de origen y pueden alcanzar el torrente sanguíneo y el sistema linfático se denominan tumores malignos o cánceres. La OMS (2004), ofrece un esquema que ilustra las etapas típicas del desarrollo del cáncer:



Todas estas alteraciones son consecuencia de las lesiones genéticas que producen desordenes en la expresión de los genes o en su función bioquímica; Pacheco y Madero (2003) ofrecen una explicación detallada a este respecto:

“la investigación a nivel molecular de las alteraciones genéticas de las enfermedades neoplásicas ha permitido conocer la existencia y localización de una serie de genes críticos en el desarrollo del cáncer...el descubrimiento de los oncogenes fue el resultado del estudio de la biología molecular de los retrovirus oncogénicos, los retrovirus almacenan su información genética en una molécula de ácido ribonucleico (ARN)...cuando un virus oncogénico infecta una célula, el ARN del virus se transforma en ácido desoxirribonucleico (ADN), la integración del ADN del virus en el genoma de la célula huésped hace posible que el material genético vírico pueda afectar al crecimiento celular” (pág. 109) .

Ya que no entraremos en explicaciones a fondo, sobre la constitución bioquímica de dicho virus, sugerimos al lector interesado, hacer la consulta directa del artículo publicado por dichas autoras “Oncología pediátrica” (ver referencia).

Los tipos de cáncer se encuadran en tres extensos grupos: carcinomas, sarcomas y leucemias; los *carcinomas* se originan en los epitelios, capas de células que recubren la superficie del cuerpo y tapizan las diferentes glándulas; los *sarcomas* se originan en las estructuras de sostén como el tejido fibroso y los vasos sanguíneos y las *leucemias* tienen su origen en las células hematopoyéticas de la médula ósea y de los linfodos (Diccionario de medicina, 2000).

Nos concierne precisar este último grupo, pero antes de pasar a su definición retomaremos algunos puntos necesarios para lograr brindar una mejor atención a la persona que padece cáncer.

2.2.1 Recomendaciones para mejorar la práctica en la atención del paciente con cáncer

Según señala la CONAMED, son los siguientes aspectos los que deben considerarse en el trabajo con personas que han sido o serán diagnosticadas con la enfermedad de cáncer. (<http://www.semeo.org.mxgaceta/julio0316conamed>):

1. Conservar una estrecha relación con el paciente y mantener una actitud positiva.
 - Ponerse en lugar del paciente y no juzgar prematuramente sus reacciones.
 - No discriminación (social, de etnia, de género y/o cultural).
 - Ser tolerante y mostrar interés en su padecimiento.
 - Mostrar una actitud positiva.
 - Mantener la confianza del paciente y sus familiares.
 2. Comunicar permanentemente al paciente y sus familiares.
 - Dialogar con el paciente sobre su enfermedad y hacerlo partícipe del manejo integral.
 - Hablar siempre con un lenguaje entendible.
 - No informar sólo lo negativo.
 - El diagnóstico debe ser discutido primero con el paciente, cuando el caso lo permita.
 - Evitar falsas expectativas sobre el pronóstico de su enfermedad.
 - Explicar el beneficio de un tratamiento convencional.
 - Informar sobre efectos secundarios al tratamiento y sobre el pronóstico.
 - Informar sobre los riesgos potenciales de cáncer en los familiares del paciente.
 - No dar noticias fatalistas.
 3. Establecer un diagnóstico y tratamiento oportuno.
 - No demorar injustificadamente la atención.
 - Utilizar protocolos diagnósticos y terapéuticos probados, tomando en cuenta las condiciones clínicas de cada paciente.
 - Fomentar la atención especializada y multidisciplinaria.
-

4. Integrar un expediente clínico completo del paciente con cáncer.
 - El expediente clínico es un documento legal.
 - Documentar en el expediente clínico todas las acciones médicas realizadas por el personal de salud.
 - Todas las acciones médicas deben estar firmadas por el médico responsable.
 5. Elegir el momento y sitio adecuados para dar a conocer un diagnóstico de cáncer.
 - Elegir el sitio adecuado con privacidad, para discutir el diagnóstico con el paciente y/o sus familiares.
 - No mentir al paciente y ser muy claro.
 - No se debe dar un diagnóstico como definitivo de cáncer, hasta tener la confirmación histopatológica de enfermedad maligna.
 - Evitar consultas por teléfono, radio, carta e internet.
 6. Asegurar el entendimiento y aceptación de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos propuestos a través de un consentimiento informado específico.
 - Solicitar el consentimiento del paciente para recibir tratamiento acordado.
 - Obtener la firma del consentimiento informado para procedimientos diagnósticos riesgosos.
 - Verificar que el consentimiento informado contenga la información que explique el procedimiento al que se va a someter al paciente.
 7. Ejercer una práctica clínica con bases éticas y científicas.
 - Sólo actuar cuando se tiene la capacidad reconocida y se cuenta con la especialidad y la certificación correspondientes.
 - Evitar prácticas inspiradas en charlatanería.
 - No simular tratamientos.
 - En caso de que el paciente solicite una segunda opinión, asegurarse de que será atendido por un médico certificado.
 - Mantener actualización médica permanente.
-

8. Asegurar al paciente una atención integral, continua, resolutive y rehabilitatoria.

- Conocer la capacidad instalada de la unidad de salud donde se pretende dar la atención médica.
- Informar al paciente y su familia sobre la capacidad instalada de la unidad de salud.
- Referir a otro centro de especialidad cuando no se le garantice seguridad al paciente en las instalaciones.
- Preferir cuando sea, posible centros oncológicos calificados y/o certificados.

9. Atención especial al paciente en fase terminal.

- Atención especial del manejo del paciente en fase terminal.
 - Procurar la mejor calidad de vida posible.
 - Controlar el dolor.
 - Tratamiento psicológico especializado.
 - Apoyar la atención domiciliaria en la medida de lo posible.
-

2.3 Infancia y Leucemia

Generalmente, el riesgo de morir en los niños depende de las condiciones de vida de la población, en lo concerniente a recién nacidos las tasas de mortalidad van entre 80 a 100 muertes por mil nacidos vivos y están estrechamente relacionadas con la insuficiencia de los servicios públicos: distribución desigual de los beneficios del desarrollo económico, poca o nula participación de la población en los cuidados de atención a la salud e inadecuadas costumbres alimentarias de la población, y es que aunque la mortalidad infantil en estas décadas ha disminuido de acuerdo a las tendencias observadas, el riesgo en la salud se refleja en la desigualdad en la población (Chico e Hidalgo, 2004).

En la actualidad no sólo agentes como los anteriores se ligan a causas de mortandad infantil, ni tampoco ésta última se reduce a menores de un año de edad; es decir, existen causas que llevan a los niños a enfermar en distintas edades, y es precisamente toda esta serie de factores de riesgo los que atentan contra la salud y que van incrementando los índices de morbi-mortalidad como lo es en el caso de la leucemia.

Leucemia viene del griego *kýtos*, cavidad, y *haîma*, sangre; se entiende como un padecimiento neoplásico de los órganos formadores de células sanguíneas (hematopoyéticas), caracterizada por la proliferación anormal, maligna e indefinida de leucocitos en la médula ósea y sangre periférica (Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, 1991) esto refiere una enfermedad tumoral hematológica de causas no bien conocidas (hereditarias, infecciosas, exposición a ciertos tóxicos o radiaciones), en la que la transformación de dichas células llega incluso a la metástasis (extensión a otros órganos).

En general las células leucémicas se dividen con ciclos celulares más largos y se acumulan como consecuencia de un enlentecimiento en la apoptosis (muerte celular programada). Las células hematopoyéticas normales son desplazadas por las tumorales y se reducen los glóbulos rojos, los leucocitos y plaquetas circulantes, fenómenos a los cuales se deben la mayor parte de manifestaciones clínicas de las leucemias (hemorragias, anemia, infecciones, etc.). Además, las células malignas proliferan e invaden el tejido linfoide

aumentando el tamaño de los ganglios y el bazo; por la sangre periférica, pueden llegar así a todos los tejidos -sistema nervioso, piel, aparato digestivo y circulatorio, etc. (Diccionario de Medicina, 2000).

Las leucemias se denominaron originalmente *agudas* o *crónicas* en función de la esperanza de vida, pero en la actualidad se clasifican según la madurez celular, de tal modo que las leucemias agudas constan de poblaciones celulares predominantemente inmaduras (generalmente blastos) mientras las leucemias crónicas de formas celulares más maduras.

Así, dependiendo de la estirpe celular afectada, se puede hacer la distinción de Leucemias Crónicas y Leucemias Agudas, éstas últimas divididas en Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA) y Mieloblástica Aguda (LMA). No pretendemos tratar todos los tipos de modo exhaustivo, pero nos esforzaremos por abordar de manera clara aquéllos que presentan mayor incidencia en la población infantil (LLA y LMA).

2.3.1 Leucemias Agudas

Forma de leucemia en general rápidamente progresiva, que se caracteriza por la sustitución de la médula ósea normal, por células blásticas de un clon originado en la transformación maligna de una célula madre hematopoyética (Manual Merck, 1999). Las leucemias agudas pueden ser responsables de la alteración en el funcionamiento de diversos órganos debido a la invasión directa de las células leucémicas, afectando la médula ósea, huesos y articulaciones, piel y tejidos blandos, cabeza y cuello, puede producir manifestaciones cardio-respiratorias, digestivas genito-urinarias, neurológicas, metabólicas e inmunológicas.

2.3.1.1 Leucemia Linfoblástica Aguda (LLA)

La LLA es la enfermedad maligna más frecuente en la infancia, con una incidencia máxima entre los tres y cinco años de edad. También se observa en adolescentes y su incidencia es más reducida en adultos.

Aguilar (2003) explica que en su funcionamiento normal la médula ósea produce células llamadas blastos que se convierten en diferentes tipos de células con funciones específicas en el cuerpo; las células hematopoyéticas originan vasos linfáticos cuyas redes conforman grupos de órganos pequeños llamados nódulos linfáticos dispuestos en las axilas, la pelvis, el cuello, y el abdomen; el bazo lleva la producción principal de linfocitos y filtra los glóbulos deteriorados de la sangre. Los linfocitos combaten las infecciones a través de anticuerpos que destruyen los gérmenes, en la leucemia linfoblástica aguda, los linfocitos en desarrollo se vuelven demasiado numerosos y no maduran, se acumulan en los tejidos linfáticos y provocan su inflamación.

Dicha tumoración se origina en la médula ósea y en la sangre, y la proliferación de los glóbulos blancos es rápida y la desaparición progresiva de células normales de la sangre (glóbulos rojos, granulocitos y plaquetas), conduce a la instauración de fatiga, infecciones y hemorragias durante el curso de la enfermedad (Manual Merck, 1999; Aguilar, 2003). Las células leucémicas que se acumulan en la médula ósea, invaden hígado, bazo, ganglios linfáticos, SNC, riñones y gónadas y como se mencionó, las células de origen sanguíneo pueden infiltrar cualquier órgano y localización.

Aunque la etiología de las leucemias es desconocida, se precisan algunos factores que se relacionan con probabilidades mayores de desarrollarla (Aguilar, 2003; Osorio, 2007):

- Factores ambientales: afectación provocada por *radiaciones ionizante* o *sustancias químicas*.
- Factores humorales: por la existencia de una *lesión específica en el sistema de producción de leucocitos*; *predisposiciones genéticas*, síndrome de Down, Klinefelter, Anemia de Fanconi.
- Factores inmunológicos: *déficit inmunitario* debido a infecciones repetidas, congénitas o adquiridas, lo cual se ha relacionado también con la aplicación previa de radiaciones con fines diagnósticos, así como por el *abuso de terapias antibióticas*.

Los síntomas de presentación suelen ser inespecíficos, debido a que son similares a cualquier enfermedad -p. ej., fatiga, fiebre, debilitamiento, malestar general, pérdida de peso, nódulos linfáticos inflamados, palidez intensa, dolor abdominal- a menudo no se descubre la causa de la fiebre, aunque la granulocitopenia puede conducir a una infección bacteriana fácil de identificar y generalmente grave. La hemorragia suele manifestarse por petequias (pequeñas manchas en la piel formada por la efusión de sangre, que no desaparece por la presión del dedo), formación fácil de equimosis (coloración de la piel por la infiltración de la sangre en el tejido subcutáneo o por la rotura de los vasos capilares) con hemorragias mucosas o irregularidades menstruales. La afectación inicial del SNC (causa de cefaleas, vómitos e irritabilidad) es rara, y en ocasiones aparecen dolores óseos y articulares.

El diagnóstico regularmente se revela a través de un estudio hematológico y uno de plaquetas, que normalmente dejan ver que tanto la hemoglobina como las plaquetas están bajas. Aunque habitualmente se llega al diagnóstico a partir de la extensión de sangre periférica, siempre debe realizarse un examen de la médula ósea. La anemia aplásica, la mononucleosis infecciosa (enfermedad producida por un virus cuyas manifestaciones clínicas son faringitis y fiebre entre otras) y las deficiencias de vitamina B₁₂ y folato, deben incluirse en el diagnóstico diferencial de la pancitopenia grave (escasez de todos los elementos de la sangre), ya que se ha observado regularmente que anteceden a la leucemia (Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, 1991; Manual Merck, 1999; Aguilar, 2003).

Tratamiento

El tratamiento debe ser dirigido a la destrucción de células afectadas o de afectación potencial debido a que todo órgano o tejido puede estar infiltrado por éstas. Se lleva a cabo en diferentes fases. La primera fase es la de inducción a la remisión dura de tres a cinco semanas, y en éstas se espera que desaparezcan las células leucémicas identificadas en la médula ósea. La fase de consolidación dura entre cuatro y doce semanas consiste en tratamiento profiláctico (preventivo) con quimioterapia intratecal, cuando la remisión se logra se completa con un tratamiento intensificado para disminuir las células leucémicas potencialmente resistentes. La fase de mantenimiento dura entre dos y tres años con profilaxis del SNC, con el objetivo de

erradicar las células leucémicas del tejido aracnoideo perivascular superficial y profundo, se llevan acabo exámenes sanguíneos para valorar la respuesta de la médula ósea. La fase de mantenimiento o reinducción para eliminar células afectadas residuales; o en caso de que finalizado el tratamiento y en subsiguientes revisiones se encuentren células leucémicas, se administre un tratamiento para dicha recaída (Manual Merck, 1999; Osorio, 2007).

Aunque en ocasiones se puede utilizar radioterapia, la quimioterapia es el tratamiento para este tipo de leucemia, que se introduce al través del torrente sanguíneo con el fin de eliminar las células tumorales de todo el organismo.

2.3.1.2 Leucemia Mieloblástica Aguda

Es un trastorno de las células madres que suelen afectar a niños menores de dos años. Su incidencia en la infancia es mucho menor que la Leucemia Linfoblástica Aguda. Sus manifestaciones clínicas son atribuibles al fracaso de la médula ósea y son palidez, infecciones de repetición, fiebre, hemorragias, lesiones cutáneas. El número de pacientes que recaen es mucho más elevado y la morbi-mortalidad, derivada de complicaciones infecciosas y hemorrágicas, es muy alta. Se caracteriza porque los blastos de la médula ósea y sangre periférica de los pacientes son generalmente de mayor tamaño que los linfoblastos y presentan una mayor variación de tamaño y forma entre ellos. El mejor tratamiento postremisión de estos pacientes es el trasplante alogénico de médula ósea.

Los niños con síndrome de Down tienen un riesgo de 10 a 20 veces mayor que la población en general de padecer este tipo de leucemia. Las Leucemias Agudas no Linfoblásticas también se dividen en diferentes grupos según la morfología, hallazgos ultraestructurales e inmunológicos: la Leucemia Mielodoide crónica que es un trastorno clonal de la célula madre hematopoyética sus manifestaciones son pérdida de peso, anorexia, sudoración nocturna, elevado número de plaquetas, elevación del recuento de leucocitos, la mejor terapia es el trasplante de médula ósea.

2.3.2 *Consideraciones generales sobre Leucemia*

Como se puede notar, la cura es un objetivo realista tanto para la LLA como para la LMA. El primer objetivo consiste en alcanzar la remisión completa, es decir, la desaparición de signos y síntomas, que comprende la resolución de las características clínicas anómalas, el retorno a la normalidad de los recuentos sanguíneos y de la hematopoyesis en la médula ósea con menos blastos y la desaparición del clon leucémico.

Los programas terapéuticos y las situaciones clínicas son complejos, de manera que se requiere un equipo experimentado con un tratamiento de soporte, que es más amplio y precisa la existencia de servicios de banco de sangre, farmacia, laboratorio y enfermería de primera clase. La hemorragia, generalmente suele responder a la administración de plaquetas. La anemia se trata con transfusiones de concentrados de glóbulos rojos, a menos que se deba a una hemorragia masiva, en cuyo caso puede estar indicada la administración de sangre completa para reponer el volumen sanguíneo.

La primera intervención es la quimioterapia y en algunos casos puede administrarse radioterapia local en zonas de adenopatías, hígado o bazo para obtener una paliación sintomática transitoria, la irradiación corporal total en pequeñas dosis ha tenido resultados satisfactorios en algunas ocasiones; aunque la mayor parte de las pautas incluyen quimioterapia de reinducción sistémica, debido a la probabilidad de diseminación sistémica de las células blásticas.

Salamanca (2004) señala que a pesar de que los avances moleculares han permitido desarrollar terapias específicas, las leucemias agudas no son actualmente curables, sin embargo, subraya, un campo muy promisorio relativamente reciente es el de emplear vacunas de DNA con propósitos terapéuticos.

Un hallazgo demostró que los ratones vacunados incrementaron la producción de anticuerpos con la duración del tratamiento, lo cual representa una demostración de un tratamiento exitoso mediante una vacuna de DNA en la leucemia promioloítica aguda, y por

las características del modelo transgénico utilizado, es factible esperar que dicha estrategia pueda ser también aplicada con éxito, en un futuro no muy lejano, en pacientes con esta entidad o con otros tipos de leucemia.

El cáncer y en este caso las leucemias, engloban a un sin número de padecimientos neoplásicos con formas de diagnóstico y tratamiento específicos para cada uno, circunstancia que obliga a recalcar la importancia de disponer de la mayor información posible en cada caso, para definir el diagnóstico de la enfermedad, el impacto sobre el organismo, las opciones terapéuticas y la probable respuesta que éstas pueden brindar. De tal forma se reconocen terapias oncológicas que pueden ser englobadas en tres modelos de respuesta terapéutica (Mayer, 2006):

- Curativas. Regularmente el proceso de enfermedad se encuentra limitado, de evolución lenta y el pronóstico de recuperación es favorable.
- Potencialmente curativas. La respuesta a la terapia es menos predecible debido a la naturaleza de la neoplasia y al índice de probabilidad de la respuesta, la intención terapéutica se enfoca en retrasar el avance de la enfermedad.
- Paliativas. Se considera que la probable curación frente a los tratamientos conocidos es poco o nada probable por lo que el tratamiento se enfoca a reducir el número o la intensidad de los síntomas.

Como bien se observa, existe un momento en el proceso de enfermedad en el que la cura, deja de ser la intención del tratamiento, lo que conduce directamente a los cuidados paliativos y a percibir conjuntamente una situación en donde todas las certezas y seguridades desaparecen para el paciente y su familia.

2.4 Cuidados paliativos

Los prodigiosos logros de la medicina son incuestionables ya que han permitido al hombre alcanzar el éxito sobre algunas enfermedades; alrededor del siglo XIX, con el auge de la ciencia médica que permitía curar las enfermedades en ese momento letales, los médicos asumen un papel autoritario debido a la posibilidad de palpar el poder sobre la vida y la muerte, los pacientes ya no estaban en “manos de Dios”, sino en las suyas, la atención a la enfermedad lleva a la evitación del dolor y el sufrimiento a favor de la prolongación de la vida. No obstante, es una realidad que dichos logros no superan absolutamente las limitaciones de la condición humana y que no ejercen en su totalidad el control deseado; en el caso de enfermedades terminales dejan como única alternativa la paliación del dolor en la última etapa de vida.

La palabra “paliativa” deriva del vocablo latino *pallium*, que significa manta o cubierta, así, cuando la causa no puede ser curada, los síntomas son “tapados” o “cubiertos” con tratamientos específicos, como por ejemplo, analgésicos.

En el año de 1842, el término *hospice* fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia. *Hospice* tiene sus raíces en el latín y proviene de *hospes* que significa huésped. El “movimiento *hospice*” que da lugar a lo que hoy se conoce como “cuidados paliativos” proporciona atención total y activa por un equipo multi-disciplinario, es en la década de los sesenta cuando Cicely Saunders funda el St. Christopher’s Hospice en el sur de Londres, espacios diseñados para dar el mejor confort, bienestar, soporte emocional y espiritual, tanto para el paciente en fases avanzadas de la enfermedad como a su familia antes y después del fallecimiento (Montes de Oca, 2006).

Mayer (2006) acentúa los cuidados paliativos con ideas bastante semejantes a las antes mencionadas, y agrega que ese tipo de atención se brinda en el período entre el diagnóstico de enfermedad incurable y la muerte, en la que no se modifica el curso biológico de la enfermedad, sino en la medida de lo posible se favorece el incremento del concepto

denominado “calidad de vida”. La OMS propone difundir los cuidados paliativos a nivel mundial y los define de la siguiente manera (Levin, 2004):

“Son los cuidados apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La Medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia” (pág.3).

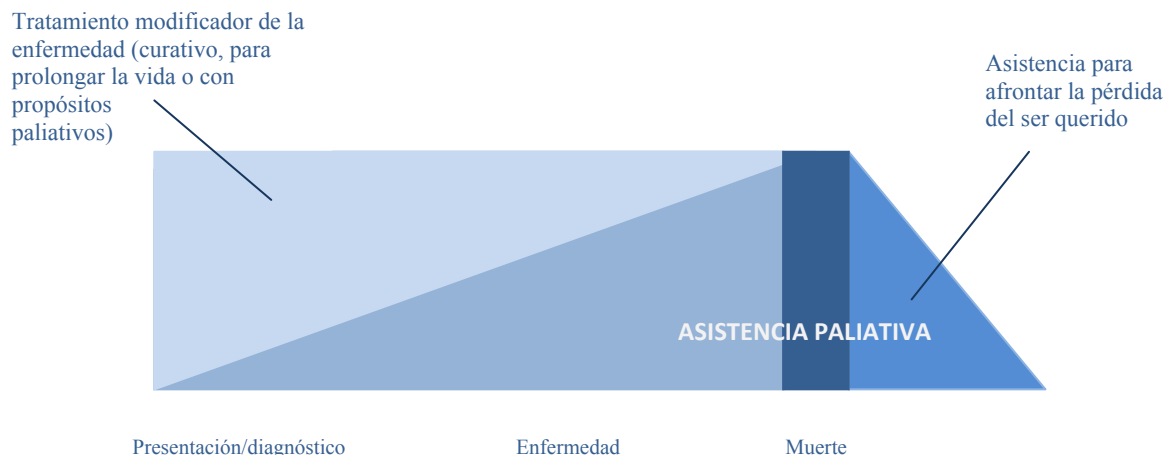
Aunque, como lo aborda Peñacoba y cols. (2004) la calidad de vida es un concepto amplio de definición, multidimensional, complejo y no consensuado, es importante conseguirla tomando en cuenta la propia definición que el paciente da. Calidad de vida, lleva al individuo a evaluar cuan satisfecho se siente con respecto a la forma en la que se ha desarrollado en la vida y la dignidad con la que ha vivido, incluye la objetivación de su propio bienestar físico, psicológico, social y ocupacional.

A propósito de lo anterior, en el artículo 6º de la resolución sobre los derechos de los enfermos, de la Comisión de Sanidad y Asuntos Sociales del Consejo de Europa (en Pérez, 2003) se refiere que *“la prolongación de la vida debe constituir en sí el fin exclusivo de la práctica y ésta debe encaminarse de la misma manera a aliviar los sufrimientos”* (pág. 267). Por su parte, la Organización Mundial de la Salud (2004) respecto a los cuidados paliativos destaca que (<http://www.paho.org/search/DbSReturn.asp>):

- ❖ Proporcionan alivio del dolor y otros síntomas angustiantes.
- ❖ Reafirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, no pretenden acelerar o aplazar la muerte.
- ❖ Integran los aspectos psicológicos y espirituales de la asistencia al enfermo.

- ❖ Ofrecen un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como puedan hasta la muerte.
- ❖ Brindan un sistema de apoyo para ayudar a la familia a hacer frente a la enfermedad del paciente y a su propia aflicción ante la muerte de éste.
- ❖ Emplean un enfoque de equipo para abordar las necesidades de los pacientes y sus familias, incluida la orientación para afrontar la pérdida de un ser querido, cuando sea pertinente.
- ❖ Mejoran la calidad de vida y también pueden influir positivamente en el curso de la enfermedad.
- ❖ Son aplicables en los inicios de la enfermedad, conjuntamente con otras terapias que procuran prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, e incluyen las investigaciones necesarias para comprender y controlar mejor las complicaciones clínicas dolorosas.

A continuación se describe gráficamente el proceso continuo de atención paliativa:



Entonces bien, como ya se mencionó, un aspecto para mejorar la calidad de vida es tratar el dolor; éste es de origen multifactorial y complejo, ocasionado principalmente por el tumor mismo hasta en un 90%; de éste, un 70% se debe a la invasión tumoral en huesos, tejidos blandos, o estructuras neurales; el 20% restante, son efectos secundarios de tratamientos como la radioterapia, quimioterapia, cirugía, venopunción, aspiración de médula ósea, biopsia,

endoscopia, etc.; y sólo un 10% como consecuencia de procesos no relacionados a la enfermedad propia (Plancarte; Guajardo y Guillen, 2006).

Por otro lado, Reyes; Guillén; Alcázar y Arias (2006) hacen alusión a la definición de la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP) y refiere que el dolor es: *“una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada o no a daño tisular real o potencial de los tejidos o descrito en términos de dicho daño”* (pág. 234). El dolor es una de las consecuencias del cáncer más temidas por los pacientes y sus familiares, y cuyo manejo sigue siendo una preocupación mundial, ya que desafortunadamente, suele ser tratado con deficiencia. La prevalencia de dolor depende del tipo de neoplasia, de la presencia de metástasis y del tratamiento empleado, por ello sería oportuno reconsiderar los objetivos del tratamiento a fin de lograr para el paciente un período terminal y un deceso confortable y tranquilo (Lara; Tamayo y Gaspar, 2006).

El momento en el que el paciente presenta dos o más disfunciones irreversibles se considera fuera de tratamiento oncológico curativo, por lo tanto se le ofrecen los cuidados paliativos para disminuir al máximo todos los signos y síntomas propios de la enfermedad y los relacionados, y conseguir el control de éstos, en especial el dolor (Alvarado, 2004; Infante, 2004).

Según datos de la OMS de los nueve millones de casos nuevos de cáncer reportados cada año, por lo menos el 80% se reconoce en etapas incurables al momento del diagnóstico y si la tendencia actual continúa se estima que en el año 2020 cerca de un millón de personas en Latinoamérica necesitarán cuidados paliativos. El dolor agudo puede causar la muerte y el dolor crónico limita la vida, por lo que el tratamiento es indispensable, no obstante, pocos países (Argentina, Chile, Colombia, Cuba, Perú, Brasil y Paraguay) han tratado de satisfacer esta necesidad desde la perspectiva de salud pública, se calcula que el 25% de todos los pacientes con cáncer en el mundo mueren sin recibir tratamiento apropiado para el dolor (Infante, 2004; Reyes y cols., 2006).

Es evidente que el dolor figura como el síntoma más frecuente y afecta de una manera considerable al paciente, trasciende debido a que reduce su calidad de vida, destruye sus oportunidades laborales, devasta a la familia, lleva a la pérdida del control de su propia vida y causa preocupación debido a los gastos económicos.

La OMS propone una escalera de tres niveles, establecida como método asequible de aplicar para el tratamiento del dolor, el manejo establecido será de acuerdo a la intensidad del dolor que presente el paciente. En el primer peldaño se sitúa el dolor leve a moderado, con la administración de fármacos analgésicos, antiinflamatorios no esteroides (AINE) se pueden agregar otros fármacos denominados adyuvantes los cuales van a ser anticonvulsivantes, antidepresivos, esteroides, u otros. En el siguiente peldaño se sitúa el dolor moderado, el tratamiento se compone de un AINES más un opioide y se puede agregar también un adyuvante, en este peldaño se pueden utilizar las combinaciones analgésicas. En el siguiente y para algunos último peldaño se sitúa el dolor intenso aquí el manejo se realiza con morfínicos potentes, un opioide potente como son morfina, metadona, entre otros, y se agrega un AINE o paracetamol y un adyuvante (Infante, 2004; Plancarte y cols., 2006; OMS, 2004; www.cuidadospaliativos.org/).

Escalera Analgésica de la OMS



Con estos tres escalones se debe controlar, pero en caso necesario se pasa al llamado cuarto escalón donde se van a realizar procedimientos intervencionistas hasta conseguir el control adecuado del dolor. La utilización de esta escalera es de forma dinámica; se puede empezar en cualquier escalón de acuerdo a la intensidad del dolor presentado; moverse hacia arriba o

abajo en respuesta a ésta y así tener un control adecuado, con los menores efectos adversos posibles (Plancarte y cols., 2006).

En el siguiente gráfico se ilustra las dimensiones de calidad de vida que implican los cuidados paliativos (<http://www.paho.org/Spanish/>):



2.4.1 Cuidados paliativos Pediátricos

En lo que concierne a los cuidados paliativos para los niños, la OMS señala (2004) que representan un campo especial, pero estrechamente relacionado con el de la asistencia paliativa prestada a los adultos. A continuación se presenta la definición que la OMS ofrece sobre cuidados paliativos apropiados para los niños y sus familias; los principios también se aplican a otros trastornos pediátricos crónicos, además del cáncer (<http://www.paho.org/Spanish/AD/DPC/NC/pcc-NCCP.pdf>):

- Los cuidados paliativos prestados a los niños consisten en la atención total activa prestada al cuerpo del niño, su mente y espíritu, y también incluyen dar apoyo a la familia.
- Empiezan cuando se diagnostica la enfermedad y continúan independientemente de que el niño reciba o no un tratamiento para combatirla.
- Los prestadores de servicios de salud deben evaluar y aliviar el sufrimiento físico, psicológico y social del niño.

- Los cuidados paliativos eficaces requieren un enfoque multidisciplinario amplio que incluya a la familia y use los recursos disponibles en la comunidad; pueden llevarse a cabo con éxito, aunque los recursos sean limitados.
- Pueden ser prestados en los establecimientos de atención terciaria, en los centros de salud de la comunidad y aún en los hogares de los niños.

Aunado a lo anterior Garduño; Ham; Méndez; Niembro; De Pando; Martínez; Xóchihua; Mayans; Sólon y Sevilla (2006) establecen que:

- Un niño con dolor por cáncer y en etapa paliativa constituye una urgencia y ha de ser atendido con prontitud.
 - Debe recibir atención multidisciplinaria en los cuidados paliativos.
 - El tratamiento del dolor debe ser asociado a terapias cognitivas, conductuales, físicas y de apoyo.
 - Cuando sea posible, se debe erradicar la causa del dolor e iniciar tratamiento específico.
 - Los procedimientos dolorosos de diagnóstico y tratamiento deben ser mitigados con medidas analgésicas enérgicas.
 - La dosis apropiada del opioide es la que alivia eficazmente el dolor.
 - La dosis analgésica adecuada debe ser administrada con horario, es decir, a intervalos regulares y no por razón necesaria.
 - La dosis analgésica suficiente debe ser indicada para permitirle al niño un sueño reparador durante la noche.
 - Los efectos adversos deben ser tratados anticipadamente con agresividad y evaluar los resultados regularmente.
 - Los cuidados paliativos para los niños deben ser parte de una atención amplia que pretende aliviar sus síntomas físicos y atender sus necesidades psicológicas, socioculturales y espirituales. Deberá ser posible proporcionar tales cuidados en su propio hogar, siguiendo el deseo de la familia y el niño.
-

- El apoyo psicológico es primordial, pues ante esta situación las reacciones de los niños son diversas, por ejemplo, culpa, enojo, tristeza y temor, especialmente al ser hospitalizados, al perder su espacio de seguridad que le ofrece su hogar y también al padecer los estudios de diagnóstico y tratamiento rigurosos.

Dussel (2004) en su artículo de *Valoración de síntomas en pacientes pediátricos* hace una revisión concreta y bastante interesante sobre la experiencia del dolor en los niños, remarca aspectos esenciales que retomaremos aquí casi textualmente, con el fin de lograr claridad en esta etapa del proceso de los niños.

Los síntomas en los niños y niñas son medibles, ya que a partir de los dos años de edad son capaces de indicar la presencia de un síntoma; de los tres años en adelante su capacidad para describir otras características de los síntomas (como localización, intensidad, cualidad, grado de aflicción) aumenta progresivamente. Es importante considerar que los niños niegan los síntomas, a cualquier edad, si quien los interroga es un extraño, si creen que deben ser “valientes”, o si temen al tratamiento (ej.: una inyección). Además, es necesario recordar que son diferentes a los adultos no sólo en cuanto a diferencias anatómicas y fisiológicas (se sabe que los síntomas se instalan de manera más rápida y difusa en los niños que en los adultos), sino en el aspecto psicológico, esto es, los niños y niñas tienen mayor capacidad para abstraerse completamente en una tarea, un juego o un evento imaginario, lo que puede disminuir la percepción de síntomas.

Por otro lado, dado que carecen de las estrategias de afrontamiento que los adultos han adquirido a lo largo de su vida, son más vulnerables: sufren mayor angustia ante procedimientos y al ser separados de sus padres; generalmente los efectos inmediatos del tratamiento (venopunturas, caída del pelo, colocación de una sonda) tienen mayor impacto emocional sobre los niños que los efectos de largo plazo (una secuela pulmonar, o incluso la cercanía de la muerte). Un niño enfermo, no siempre llora cuando tiene dolor, en ocasiones puede tener una marcada disminución de su actividad física y psíquica, lo que en ocasiones se

interpreta erróneamente como un estado de “tranquilidad”, este cuadro, que se denomina “anomía psicomotriz” se caracteriza por falta de expresividad, lentitud, escasez de movimientos y desinterés por el mundo exterior (no interactúan con otros, no juegan).

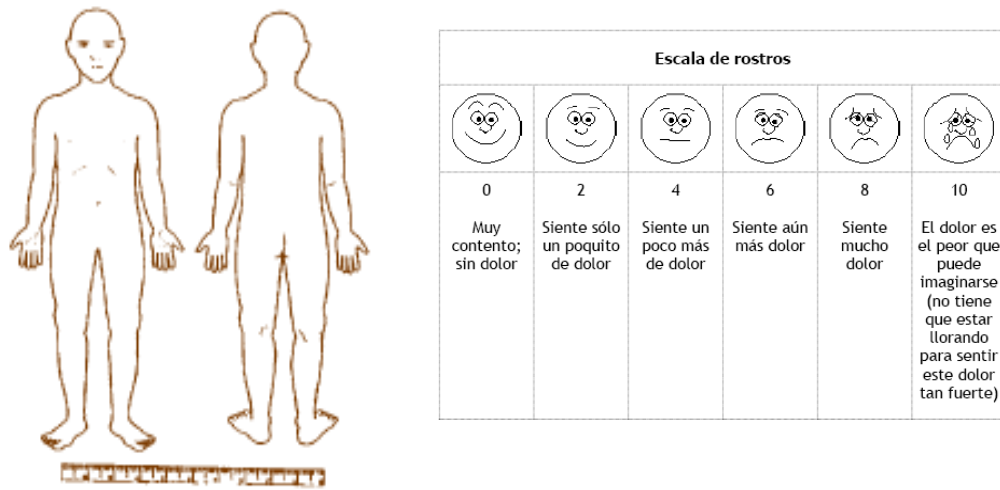
El hecho de basar la experiencia de dolor en el autoreporte, presenta la dificultad de que frecuentemente los niños sobre todo menores de cinco años, tienen dificultades para expresar con palabras lo que sienten. Además, aún si lo expresan, pueden existir diferencias entre lo que el niño(a) dice y lo que comprenden los adultos. Los niños y niñas menores de 5 años pueden tener limitaciones para recordar hechos pasados, ya que cuanto mas grande sea el niño, se considera que hay mayor capacidad para recordar y reportar el dolor, parece haber mas independencia, memoria y estrategias de afrontamiento al dolor. Justamente, debido a dicha dificultad, los instrumentos que se utilicen deben contener un lenguaje sencillo, adaptado a su nivel cognitivo; en función de ello se sugiere utilizar instrumentos de autoreporte adaptados por edades, y recabar información de fuentes complementarias verbales (como el reporte de padres y otros cuidadores) y no verbales (mediante la observación de conductas).

Quesada (2004) por otro lado, recomienda que para mejorar los reportes sobre la intensidad, el tipo de dolor, la localización y su irradiación, en la valoración la clave está en evaluar y reevaluarlo diariamente en la medida de lo posible, usando siempre la misma escala de evaluación para el dolor. Igualmente propone la escala de caritas (para niños mayores de tres años) diseñada por Ada Rogers y Raymond Houde y el dibujo del cuerpo entero, para que los niños señalen o coloreen su dolor.



En los niños menores de tres años, es útil interrogar a la madre, quien generalmente identifica los cambios conductuales y afectivos del niño. Se le debe observar en diferentes momentos

para determinar si tiene o no dolor, su intensidad, el tipo de dolor y la extensión de la enfermedad.



El adecuado manejo del dolor es importante también para la muerte, existe una gran diferencia, tanto para el paciente como para la familia, si ésta ocurre sin sufrimiento. Se plantea como esencial difundir programas sociales para fomentar la cultura de la muerte digna, debido a que el dolor agudo y crónico están presentes en las tres primeras causas de mortalidad en México, una de ellas las neoplasias (Reyes y cols., 2006).

Son muchas las variables que relacionamos en el momento en el que pensamos en un paciente con leucemia en fase terminal y más aún si es un niño, quien debe afrontar los siguientes problemas: a) la hospitalización, que produce un cambio brusco de su entorno y de sus actividades normales; b) las secuelas de la enfermedad, de las pruebas diagnósticas y de los tratamientos – que tienen numerosos efectos secundarios: náuseas, vómitos, cefaleas, diarreas, fatiga, irritabilidad, etc.-; c) trastornos psicológicos, como ansiedad, culpabilidad, ira, agresividad, cambios en la imagen corporal, y aceptar la pérdida del control sobre su vida y su intimidad; y d) trastornos sociales: aislamiento social, entorno más pobre en estímulos, sobreprotección, fobias o fracasos escolares (Grau, 2002).

La leucemia atenta contra la integridad del paciente y como evento pluridimensional afecta en las esferas: biológica, psicológica, social, cultural, económica, espiritual y religiosa;

la realidad es que todas las personas que participan de una experiencia de pérdida, necesitan la oportunidad para concluir y cerrar ese círculo de la forma más adecuada para ellos, no obstante, se advierten situaciones en las que hay un fuerte desequilibrio por lo cual se requiere de la atención profesional.

Indiscutiblemente el dolor emocional toca las fibras más sensibles del ser humano, debido a la cantidad de cambios observados en la vida de un niño que trunca totalmente las esperanzas de una vida futura, es menester que se brinde este tipo de atención por un profesional de la salud especializado que cuente con las herramientas para acompañar, intervenir y co-adyudar al paciente, a la familia y al equipo médico en el proceso de duelo y fase terminal. Por supuesto nos referimos al psicólogo, quien establecerá como objetivo mitigar el sufrimiento espiritual y dar alivio al ser humano.

La comunicación con el paciente y la familia por parte de todo el equipo sanitario es fundamental, por lo que es deseable que el médico, la trabajadora social, la enfermera, el psicólogo, mantengan uniformidad en la información y comuniquen la situación prudentemente, sin sobreproteger, pero sin ocultar, ni dar informes rígidos ni herir innecesariamente, tratando de dar esperanza siempre. El carácter de esta información debe ser absolutamente confidencial. El expresar informes y juicios con ligereza y en los pasillos es absolutamente inapropiado; no concuerda con la misión y filosofía de la unidad de medicina paliativa y es menester precisar que sólo los integrantes de la unidad son los responsables de proporcionar información.

2.5 Incidencia y prevalencia del cáncer en México

Actualmente las enfermedades crónicas degenerativas parecen tener mayor incidencia y deterioran significativamente la vida de una persona; tal es el caso del cáncer. En todo el mundo, anualmente hay más de 10 millones de casos nuevos de cáncer y más de 6 millones de defunciones provocadas por esta causa, cuando hace dos decenios, estas cifras eran de 6 millones y 4 millones, respectivamente (<http://www.paho.org/search/DbSReturn.asp>).

Aunque a menudo se ha considerado que la enfermedad es predominantemente un problema del mundo desarrollado, en realidad más de la mitad de todos los tumores malignos se producen en los países en desarrollo. En los países desarrollados el cáncer es la segunda causa más común de muerte y los datos epidemiológicos indican la aparición de una tendencia similar en los países en desarrollo. Para el año 2002 a nivel mundial, se estimó que hubo 10.9 millones de nuevos casos de neoplasias malignas, 6.7 millones de muertes, y 24.6 millones de personas que padecían algún tipo de cáncer (Rizo; Sierra; Vázquez; Cano; Meneses y Mohar, 2007).

En la actualidad, el cáncer es la causa de 12% del total de defunciones en todo el mundo, en aproximadamente 20 años el número de defunciones anuales causadas por neoplasias malignas aumentará cerca de 6 a 10 millones. Hay cuatro razones principales que explican el aumento de la mortalidad por cáncer según la OMS (2004, <http://www.paho.org/search/>):

- Las defunciones por enfermedades cardiovasculares están disminuyendo en los países desarrollados.
- Más personas sobreviven y llegan a la vejez, etapa en la cual son mayores las probabilidades de que se presente el cáncer.
- El mayor consumo de tabaco en los últimos decenios ha conducido a una incidencia más elevada del cáncer de pulmón y otros tumores malignos.

- Los cambios en el régimen alimentario, la reducción de la actividad física y el aumento de la obesidad muy probablemente han contribuido a un incremento de diversas formas de cáncer.

En 2005, de 58 millones de defunciones registradas en todo el mundo, 7,6 millones se debieron al cáncer. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se producen en los países de ingresos bajos y medios, donde los recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad son limitados o inexistentes. Se prevé un aumento de las muertes por cáncer, hasta aproximadamente 9 millones en 2015, y 11,4 millones en 2030 (OMS <http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>).

El comportamiento de la mortalidad infantil se ha considerado como uno de los indicadores más útiles para valorar el estado de salud de una comunidad, y es precisamente, como ya se menciona, la presencia de leucemias agudas los cánceres más frecuentes en la infancia, en menores de 15 años; en la ciudad de México representan alrededor de 40% de todas las neoplasias, mientras que en otros países constituyen entre 30 y 34%. Actualmente se reconoce que en diferentes partes del mundo la frecuencia de las leucemias agudas se ha incrementado; de 1982 a 1991, en la ciudad de México se observó aumento importante en la incidencia: en 1982 se reportó una tasa de 7.75 por millón de niños menores de 15 años y para 1991 se alcanzó 22.19 por millón (Mejía; Álvarez y Fajardo, 2005).

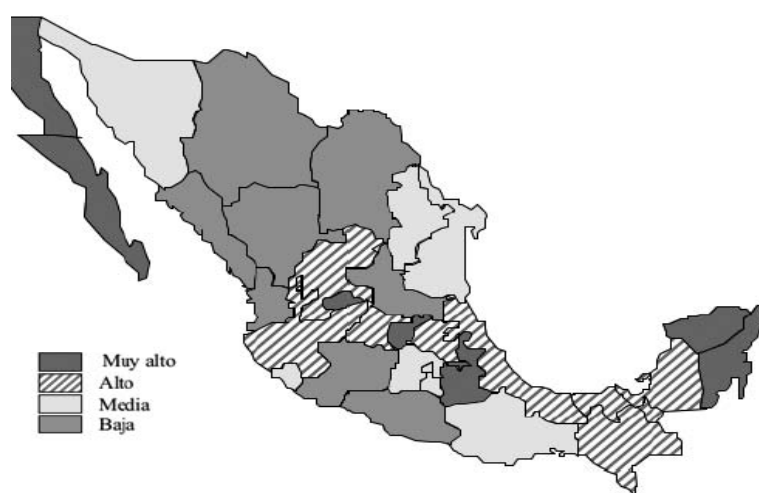
Actualmente la leucemia representa la segunda causa de muerte a nivel nacional en niños de 5 a 14 años, en el 2003 se reportaron 596 muertes y en el año 2005, 602 muertes (fuente: de acuerdo a la base de datos de defunciones INEGI/Secretaría de Salud. Dirección General de Información en Salud).

En una investigación realizada por la Unidad de Investigación Médica en Epidemiología Clínica, (Hospital de Pediatría, Centro Médico Nacional Siglo XXI, IMSS, Mejía y cols. en el mismo año, señalan que a pesar de que las enfermedades neoplásicas en la población pediátrica son muy raras, paradójicamente, se encuentran entre las primeras causas de muerte en la población pediátrica en el mundo. En México, el cáncer en niños pasó del

décimo tercer lugar como causa de muerte en el año de 1971 y al segundo lugar entre la población de 1 a 14 años a partir del año 2000. La leucemia linfoblástica aguda es la leucemia aguda más común en los niños entre dos y 15 años y representa cerca de 85% de los casos, por otro lado, la leucemia mieloblástica aguda constituye poco más de 14% y la leucemia no diferenciada ocupa 0.8% (Mejía y cols., 2005).

Rizo; Sánchez; González; Betancourt; Meneses; Mohar y Kuri (2005) llevaron a cabo un estudio observacional, transversal y descriptivo, sobre las defunciones por leucemias en menores de 20 años en las 32 entidades federativas de México entre el período de 1998 a 2002. En dicho lapso de tiempo se registraron 275 601 defunciones por cáncer en toda la población, de las cuales 11 393 (4.13%) correspondieron a menores de 20 años. Las defunciones por leucemias en este grupo de edad fueron 5 822, representando 51.1% de todas las defunciones en menores de 20 años.

Los grupos de edad más afectados fueron los de 10-14 y 5-9 años, con 1 538 y 1546 defunciones respectivamente; en cuanto al género, se encontró predominio del género masculino con relación al femenino, lo cual es similar a los estudios realizados en otros países. Así mismo establecieron por cada estado de la república, la distribución de defunciones en menores de 20 años en el mismo período, dando como resultado lo siguiente:



Si bien la mortalidad infantil por enfermedades transmisibles en nuestro medio ha disminuido exponencialmente, el diagnóstico de cáncer se asocia con alta mortalidad debido al retardo en el diagnóstico, al limitado acceso a los tratamientos específicos y a los altos costos de éstos.

Evidentemente el cáncer representa un gravísimo problema de salud pública en nuestro país, en el que las cifras de morbilidad y muerte son alarmantes sobre todo en la población infantil; no obstante, no son los números a quienes impacta tal suceso, la cantidad de secuelas a nivel personal que una enfermedad como la leucemia puede dejar en la vida de las personas es así como la enfermedad, aniquilante.

Se vivencia un evento catastrófico asociado a la idea de muerte, que perturba el proyecto de vida de la persona, que repercute en la adaptación al entorno, que desata ideas y sentimientos de incapacidad, desfiguro físico, dependencia, deterioro de relaciones sociales, aunado a que el cáncer está considerado como algo que provoca dolor, que es letal y vergonzoso, es una sentencia de muerte que se comenta con murmullos y eufemismos (Sherr, 1992). En el momento de la noticia, no se tiene la asimilación total de la enfermedad, pues el impacto emocional al que se someten en ese momento el paciente y la familia genera en su entorno social la reacción de desorientación y desadaptación.

La OMS ha definido la salud como el estado de completo bienestar bio-psico-social, en la cual queda implícita una visión del hombre como una unidad multidimensional; no obstante, cuando revisamos la bibliografía médica respecto del tratamiento de cualquier síntoma o síndrome nos percatamos de la total ausencia de un tratamiento holístico, cuando mucho se hace referencia a la interrelación que el síntoma en cuestión tiene con factores emocionales, ambientales y cognitivos. Esta visión parcializada del hombre enfermo tiene repercusiones importantes cuando se atiende a pacientes que sufren una enfermedad que cursa con dolor, ya que frecuentemente se minimiza la importancia del control de éste, manteniendo el énfasis del tratamiento en la curación de la enfermedad (Martínez, 2006).

Mayer (2006) afirma:

“El que se relaciona a una enfermedad grave, como el cáncer, se asocia a la interpretación del ser, de los significados sobre la vida, la muerte y de la razón del dolor, situaciones cargadas de significados negativos y aterradores que incrementan el sufrimiento, convirtiéndolo en una sensación de agobio, minusvalía e impotencia frente a hechos consumados e irreversibles” (pág. 5).

Lo anterior conduce automáticamente a cuestionamientos altamente subjetivos, y a la necesidad de abordarlos, aquejan y generan ansiedad, ansiedad que se suscita en el deseo de encontrar respuestas que faciliten la comprensión de la vida misma, de la muerte y del significado que ésta tiene en la vida del hombre. El capítulo tercero contempla justamente el sentido intrínseco que denotan dichos procesos inevitables: *vida, muerte y espiritualidad*.

Capítulo Tercero

ENTRE LA VA Y LA MUERTE

Preguntarnos cuál es el sentido verdadero de la vida, es querer dar claridad a la existencia misma y querer resolver lo que no tendría una única respuesta y por tanto, no sólo una verdad. Luego entonces, no lograremos un acercamiento siquiera a la solución del por qué humano, no obstante, nos parece importante señalar cómo dichos cuestionamientos que surgen en algún momento de la vida generan respuestas que alientan la existencia, dirigen el camino y se vuelven estilos de vida, significados para ser y estar.

Es precisamente aquí, donde creemos que la espiritualidad constituyendo ese compromiso con la vida y la humanidad, da sentido y resalta en el individuo las propias habilidades para vivir; dicha expresión de lo profundo y dinámico del ser (motivaciones, ideales, utopías) por los cuales vive y con los cuales se da a las personas, es lo que en situaciones y procesos difíciles como enfermedad y muerte, emerge del interior.

Esté capítulo además de referirse a la espiritualidad y a su impacto sobre la salud, tema de poco interés durante mucho tiempo, aborda otras esferas igualmente imprescindibles, como son: el concepto de pérdida en el niño, el proceso de morir y el proceso de duelo en la familia; los cuales incluyen aspectos psicológicos que inexcusablemente aparecen y operan ante tal situación.

1.1 De la Vida, la Muerte y la Espiritualidad

*Libre de la memoria y de la esperanza, ilimitado, abstracto, casi futuro.
El muerto no es un muerto: es la muerte.
Como el Dios de los místicos, de Quien deben negarse todos los predicados,
El muerto ubicuamente ajeno,
no es sino la perdición y ausencia del mundo.*

JORGE LUIS BORGES

Plantear “entre la vida y la muerte” no sugiere un momento crucial en el que el riesgo asecha y la vida pende de un hilo; más bien alude a la condición inherente del ser humano: el proceso de vida conduce paralelamente al proceso de muerte, cuya conciencia de, nos lleva a darle un lugar en el lapso de tiempo que llamamos *vivir*. Es bastante bien sabido, aunque no por eso lo

tenemos siempre presente, que día a día nuestro cuerpo muere y que cada momento nos conducimos al borde de lo que jamás podremos eludir: la propia finitud. Sin embargo, la palabra muerte va más allá que sólo enunciarla, la confrontación con ésta siempre alcanza la reflexión humana tomando un papel activo e implícito en su cotidianidad; trasciende, impacta y se convierte paradójicamente en la certeza desconocida de un futuro esperado, en un absurdo incomprensible, absoluto, irreversible y real. Cuando nos enfrentamos ante el hecho de la muerte, lo nombramos y el nombre nos comunica una sensación de incertidumbre que nos disgusta y nos infunde temor.

No es que la muerte represente un significado por sí misma, es la persona quien interpreta y otorga el sentido; y es su historia inmersa en su cultura, el valor que atribuye a la materia y al espíritu lo que influye en dicha construcción. Feifel (1963) (en Angarita y De Castro, 2002) comenta que la actitud ante la muerte está en función de factores interrelacionados: la religiosidad y la espiritualidad son algunos de ellos.

Desde la cosmovisión ética moderna, el mundo carece de sentido mientras el hombre no se lo dé, por tanto, resulta que el único significado válido o real es necesariamente el creado en la acción por cada individuo, ya que el hecho de vivir sin un significado universal, lo sitúa en un punto donde debe por sí mismo, crear sus propios valores y crear aquellos sentidos que le resulten gratificantes.

A propósito de lo anterior, Frankl (1993) (en Angarita y De Castro, 2002) señala que los modos básicos para descubrir el sentido son mediante la realización de una acción concreta, teniendo algún principio o vivencia del mundo y/o de los otros, y por el enfrentamiento del sufrimiento. Y es que en la necesidad de encontrar una respuesta clara, acaecen confrontaciones con circunstancias universales de la existencia, contra el dolor, el sufrimiento, la soledad, el tiempo, el vacío existencial; es por ello que la visión de muerte depende en gran medida de la visión de vida, y viceversa.

Por otro lado, Christine Longaker (en Bravo, 2007) menciona que para encontrar sentido a nuestra vida y a nuestra muerte debemos asumir los siguientes tres compromisos: (1)

ser conscientes de nosotros mismos; (2) proponernos un diálogo auténtico con los demás, y (3) decidir adoptar una dirección positiva de crecimiento.

En este punto toma relevancia el valor moral atribuido a la vida. Pérez (2003) señala algunas teorías que encajan: en la *teleológica* la vida es buena según las circunstancias en que se encuentra el hombre y en cuanto sirve al fin pretendido: la integridad y el bienestar personal; por su parte la *deontológica* arguye su valoración en la norma, mandamiento, obligación y deber: la vida aparece como bien y valor fundamental, inconmensurable y por tanto indisponible e inviolable.

El hombre puede, desde el punto de vista que prefiera, calificar la vida como una propiedad ajena a sí, o tomar decisiones sobre ella cuando considere presente un atentado contra su integridad y dignidad personal. Pero ¿qué es nuestro vivir? El valor está supeditado a la definición de los estilos de vida, a lo que creemos que alcanzamos con ello, a las cosas a las que tenemos acceso, a la lucha interminable que se convierte en un campo de batalla, no sólo dentro de nosotros mismos, sino con nuestros semejantes, es una batalla de dolor, miedo, ansiedad, culpa, soledad y desesperación, disfrutando momentáneos rayos de felicidad que aparecen de vez en cuando. Tales expresiones no intentan conceptualizar la vida como una fatalidad, es a fin de considerar que el valor se concede desde la percepción de la existencia, desde las vivencias particulares y en el supuesto de que es ahí donde se origina el sufrimiento, el dolor y el temor.

Así que, la existencia se distingue en contraste con la posibilidad de la no existencia, la cual difícilmente cabe en la comprensión del ser humano, es por ello que mostramos frecuente rechazo, personificamos y transformamos la muerte en una entidad. Freud señalaba que en el fondo no hay nadie que crea en su propia muerte, y es que la necesidad de realización personal nos conduce continuamente a siempre estar esperando más, más oportunidades, más tiempo, más vida terrenal o en esencia; de tal modo que la promesa de un devenir finito parece irrumpir de manera intrusiva la línea que divide la vida y la muerte.

Spinoza igual refiere que todo se esfuerza por existir en su propio ser, y así en el fondo de cada uno de nosotros se debate el perpetuo conflicto entre el deseo de seguir viviendo y el conocimiento de la muerte inevitable, buscamos adaptarnos para lograr su comprensión y la concebimos desde visiones disímiles que nos “obligan” a verla fuera de nosotros. Así pues, luego la clasificamos: “*Muerte impersonal*, se refiere al distanciamiento emocional con que recibimos la noticia del fallecimiento de seres lejanos en el tiempo y el espacio. *Muerte interpersonal*, tiene que ver con el deceso de un ser cercano a quien conocemos y a quien queremos. *Muerte intrapersonal* que refiere la confrontación individual con la propia muerte” (Ortiz, 2005, pág. 72).

Para el hombre, ese ser que comienza demasiado tarde y acaba demasiado pronto, el tiempo es un plazo que lo presiona (Poch y Herrero, 2003) porque la muerte siempre es de otro y la propia se encuentra bastante distante aún, no antes de que pueda alcanzar aquéllo que lo haga sentir en la plenitud de su vida. Krishnamurti (1992) expresa que el tiempo es una creación del pensamiento, la duración y medio psicológico para realizarse; usamos el tiempo a fin de progresar, de lograr, de llegar a ser, el tiempo es un escalón más para algo mucho más grande, pensamos que el tiempo es indispensable para todo lo que tenemos que hacer y se vuelve una carga, una barrera, puesto que siempre vamos contra él y nunca nos resultará suficiente para alcanzar nuestros deseos.

Si planteamos el tiempo como una continuidad de la existencia, la mente es el resultado, ya que dicha acumulación de conocimientos y experiencias se forjan en el pensamiento y por tanto éste es generador de apegos; la vida no es la continuidad del pensamiento, la vida es, en palabras de Krishnamurti, morir: morir para todas las cosas cada día, para todas las acumulaciones, de modo que la mente sea una mente nueva, fresca, inocente y pura cada día.

Resultado de dicha acumulación de conocimientos, la muerte es lo viejo, lo conocido, aquéllo que tiene connotaciones del temor, del consuelo, del escape y cualidades que se le han atribuido a lo largo del tiempo; contrariamente, desde lo nuevo no se conoce la muerte ya que

está deviniendo continuamente, si uno muere para todo lo que conoce -de modo que su mente sea clara y que no esté torturada- lo nuevo será y la terminación de todos los días permitirá que lo desconocido sea.

Sin embargo, como podremos notar, la muerte no es solamente aquello desconocido, es también aquello que obliga a dejar de lado las distracciones de nuestra vida diaria y nos sumerge totalmente en nosotros mismos, es decir, al confrontar un conflicto vital de tal magnitud, contactamos realmente nuestro interior: sentimientos, dudas, temores, ilusiones, etc.

A propósito, Koestembaum (en Angarita y De Castro, 2002) menciona que la anticipación de la muerte puede tener diez consecuencias positivas, entre las cuales están: la posibilidad de alcanzar la integridad personal, el concentrarse en lo esencial para la propia vida, el encontrar el significado la vida, el volverse honesto consigo mismo y el obtener fuerza y motivación para encarar la vida.

La grieta entre la vida y la muerte es tan absoluta que ninguna experiencia puede tener puente entre ellas, y aunque no experimentamos la muerte cuando la vida termina, es importante para nuestra existencia, el asombro de la muerte de un ser humano, que no podemos explicarla, hiere profundamente, y la pérdida y la pena que invade al abandonar lo amado es indescriptible.

Por tanto, al plantear y replantear constantemente la idea de la muerte, surge el miedo a lo desconocido, pero también tememos perder lo conocido, renunciar a ello, sentirlo perdido, sentir el dolor y sufrimiento por su ausencia; quizás hasta cierto punto aceptamos más fácilmente la terminación del organismo, porque vemos como todo muere, pero lo que no aceptamos es la terminación del <<yo>>, tenemos la esperanza de que el <<yo>> -que ha experimentado, luchado, adquirido, aprendido, sufrido, disfrutado, que incluye la familia, la casa, el éxito, las cosas que hemos hecho y las que todavía tenemos qué hacer, la realización- continúe.

Es difícil reconstruir los significados de toda una cultura con el fin de no crear apegos, puesto que la fatalidad, la finitud, el sufrimiento y la muerte son notas incómodas y extrañas en la cosmovisión actual de la humanidad; no obstante, no está por demás recordar que la mente que se encuentra en estado constante de amor, no está apegada a nada y no hay temor porque el temor se vuelve autoritario, posesivo, opresivo, dominador.

Por otro lado, y sin excluir la certeza de que todos morimos solos, el hacer frente a la idea no involucra únicamente a la persona afectada sino a las personas cercanas, surge pues, la seguridad de que la muerte afecta un solo cuerpo, el del sobreviviente, debido a que el afecto desplegado en el curso de un duelo se manifiesta allí. La persona que ha percibido de manera cercana la presencia de la muerte experimenta un cambio en sus valores, para ella pierden significado los sentimientos frívolos y mezquinos y destacan con luz propia las cosas esenciales de la vida y se comunica más profundamente con las personas amadas (Poch y Herrero, 2003). Consecuentemente, la búsqueda de lo sagrado o de lo divino a través de cualquier experiencia de la vida surge y el sentimiento de estar conectado con uno mismo, con la comunidad y la naturaleza aflora y se hace presente para recordar que no todo está perdido.

Sladogna (2006) señala que si alguien está atormentado por la muerte anticipada, tiene una vida hecha a cuadritos y entonces no puede vivir -como en el caso de la enfermedad terminal por ejemplo-; en contraste, se cree que comprender la realidad de la muerte, ofrece la posibilidad de darse cuenta de que se está a merced de los propios temores y apegos egocéntricos. En ese orden de ideas el significado atribuido a la enfermedad y a la muerte, será dado a partir de, si se encuentran respuestas que den sentido satisfactorio o no, a tal situación.

Bastante afín a lo anterior, podemos decir que la espiritualidad está asociada a una “motivación existencial”, y nos remite a la necesidad del hombre por dar sentido de continuidad al sentimiento de persistencia del “yo” a través de la vida; y al mismo tiempo, la ausencia de dicha motivación puede conducir a una visión serena de la finitud de la vida, o a la desesperación al enfrentarse con la inutilidad o futilidad de la propia existencia, ya que en

gran medida la espiritualidad alude a esa sensación de estar en contacto con uno mismo, contando con el soporte, valor, estados de paz y armonía.

Actualmente, la espiritualidad se ha convertido en un tema de interés en el cuidado de la salud y es reconocida por tener el potencial para prevenir y curar enfermedades, ya que los valores y objetivos de vida contribuyen de manera importante en la satisfacción, en la salud física y psicológica. Como podemos observar, el sentido que se le otorga ha cambiado a través del tiempo, anteriormente era considerada como la relación existente con Dios, sin embargo, empezó a asociarse con un sentido de trascendencia, esperanza, propósito y significado personal psicológico (Bayés y Borrás, 2005), ya que define ese acercamiento libre e individual en la búsqueda de significado y propósito en la vida, la búsqueda de una verdad trascendental, la cual puede incluir un sentido en unión con algo o alguien.

Tres características pueden denotarla: significado y propósito, la voluntad de vivir, y la fe en uno, en los demás o en Dios. Refiere los pensamientos, sentimientos, experiencias y comportamientos que conducen a la búsqueda de lo sagrado -el término “búsqueda” se refiere a intentar identificar, articular, mantener o transformar, mientras que el término “sagrado” hace alusión a lo divino, última realidad o última Verdad, tal como es percibida por el individuo (Büssing; Oestermann y Matthiessen, 2005; Navas y Villegas, 2006).

Es importante señalar que estas creencias son independientes de cualquier orientación religiosa, pues la espiritualidad es considerada una cualidad intrínseca del individuo, un deseo de conexión personal con una realidad trascendente.

La diferencia según Navas y Villegas (2006) es la siguiente:

La *Religiosidad* es un sistema organizado de creencias, prácticas, rituales y símbolos diseñados para facilitar la cercanía a lo sagrado o trascendente (Dios por ejemplo), para nutrir o entender la responsabilidad de uno con los demás, en la vida en la comunidad.

La *Espiritualidad* puede entenderse como la búsqueda personal para encontrar respuestas a preguntas esenciales de la vida acerca del significado y relaciones con lo sagrado y trascendente, que puede conducir o no, o surgir del desarrollo de creencias religiosas y la formación de la comunidad.

De acuerdo al Children's Hospital (en Fowler, 1995) la espiritualidad de un niño está influida por factores como: su edad, la influencia de los demás, libros, pensamientos y tradiciones. El apoyo y guía de los proveedores de cuidado, familiares, amigos y profesores, además de sus creencias personales, le pueden dar un sentido de espiritualidad. A continuación se describe una guía para comprender cómo la espiritualidad puede influir en la manera en que un niño experimenta la muerte.

Lactantes y pre-escolares (recién nacidos a 5 años)

- A esta edad, los niños se tranquilizan con la presencia y cuidados de sus padres.
- Su espiritualidad comienza y se desarrolla en la interacción con los padres y otros adultos importantes (por ejemplo, tenerlo en brazos, ponerlo cómodo, compartir palabras, canciones e historias, le proporcionarán guía y disciplina).
- Los niños que están familiarizados con un sitio religioso pueden encontrar apoyo en lo que ven, en los sonidos y en los olores de ese lugar.
- Un niño familiarizado con una comunidad religiosa que lo acepta puede encontrar que su compañía es un apoyo.
- Pueden hacer preguntas como: “¿A dónde voy a ir cuando me muera?”.

Escolares (6 a 9 años)

- La amistad es importante a esta edad, y pueden encontrar a Dios como su amigo.
 - Una historia tomada de un libro religioso, o cualquier otro libro no religioso, puede estimular a su niño a hablar de sus sentimientos sobre la muerte.
 - Los niños se pueden identificar con un personaje en la historia de un libro y puede ser de mucha ayuda para compartir sus pensamientos y sentimientos alrededor de ese personaje.
-

- Las preguntas o afirmaciones frecuentes pueden ser: “Quiero ir al cielo,” “¿Por qué Dios los hace morir?,” “¿Por qué Dios no los mejora?,” “¿Por qué Dios está enojado conmigo?,” “¿Está Dios castigándome?”

Escolares mayores (9 a 12 años)

- A esta edad pueden ser importantes los temas de imparcialidad y justicia.
- Los niños pueden cuestionar la existencia, bondad y justicia de Dios o lo sagrado.
- Pueden sentirse enojados con Dios o una fuerza superior.
- Pueden necesitar que se les reafirme que sus preguntas y sentimientos son normales.

Adolescentes (12 a 18 años)

- Los adolescentes pueden cuestionar las creencias espirituales con las cuales fueron criados, lo cual les puede ayudar a encontrar su espiritualidad a su propia manera.
- Los compañeros y otras relaciones importantes pueden influir en su espiritualidad.
- El apoyo puede venir de su comunidad religiosa o de los grupos juveniles.

Independientemente de si las personas se consideran religiosas o ateas, algunos autores han llegado a la conclusión de que todo ser humano tiene necesidades espirituales, que tienen que ver con el desarrollo histórico de un aprendizaje cultural, a través del planteamiento de las grandes preguntas a las que todas las religiones han tratado de dar respuesta: ¿tiene mi vida algún sentido?, ¿qué significado tiene mi muerte?, ¿existe otra vida después de la muerte?, cuestionamientos estimulados en ocasiones por el miedo a lo desconocido y los cuáles en etapas cercanas a la muerte pueden llevar al sufrimiento. Cassell (en Bayés y Borrás, 2005) describe “en el estado de aflicción asociado a hechos que amenazan la integridad de la persona posiblemente pueda haber sufrimiento en relación con cualquier aspecto de la persona, ya sea en el ámbito del rol social, identificación con su grupo, en relación consigo mismo, con su propio cuerpo, los familiares, o con una dimensión transpersonal o trascendente... Todos los aspectos... son susceptibles de daño y pérdida” (pág. 102).

Por tanto, es importante dar un lugar primordial a las personas que viven con alguna enfermedad en conjunto con las emociones y cogniciones, derivados de los factores que se

fusionan y entremezclan, dando como resultado la percepción de una amenaza. Por lo cual, lo esencial, desde el punto de vista del cuidado, es aquéllo que la persona pensante –el enfermo que se encuentra al final de su existencia– priorice como amenaza o motivo de malestar.

Dado lo anterior los profesionales de la salud pueden tener una vía de solución al centrar su atención en la percepción de amenaza o preocupación que prioriza el paciente en un momento determinado. Bayés y Borrás también mencionan que en determinadas circunstancias puede fallar el convencimiento y propósito del sentido de la vida como lo supone el acercamiento con la muerte, es decir, si una persona considera que no ha sido fiel a sus objetivos espirituales y éstos adquieren mayor importancia, justamente en ese momento puede llevar a la persona a derribarse psicológicamente, apareciendo ansiedad, frustración, culpa y sufrimiento. Dado lo anterior, hacen hincapié en la importancia de que los profesionales de la salud reconozcan el valor que adquieren las necesidades espirituales en el proceso del morir, para ayudarlas a mantener la serenidad y aceptación de la realidad, especialmente en los difíciles días que preceden el final de su existencia.

La propuesta de los autores consiste en detectar las necesidades emocionales, cognitivas, sociales, espirituales, etc., de los pacientes. Esto con un instrumento sencillo de cribado general (screening) que permita detectar la importancia relativa de cada una de ellas, en cada momento, de forma evolutiva, desde el punto de vista de priorización del propio enfermo.

Tras la aplicación del instrumento consideran tomar en cuenta las recomendaciones de Puchalski y Romer (en Bayés y Borrás, 2005) acerca de la importancia de que los enfermos cuenten su historia y no sólo contesten cuestionarios, para lo cual dan especial relevancia a:

- 1) El encuentro empático entre el profesional sanitario y el paciente.
- 2) Una actitud de “escucha activa” del primero.
- 3) La formulación de preguntas abiertas en un contexto de *counselling*.

Lo anterior estará apoyado en entrevistas semiestructuradas centradas precisamente en las necesidades del enfermo –sean éstas las que fueren– en un clima de confianza y soporte, al

margen de cualquier tarea profesional específica que deba realizarse. Habrá que establecer protocolos flexibles de preguntas, y pautas de silencio, de respeto y proximidad física, de tonos verbales y contactos oculares, que puedan ayudarnos a profundizar en las necesidades prioritarias del paciente, sean éstas de analgésicos, apoyo afectivo, solución económica, soporte de la autoestima, soledad y silencio, trascendencia, o confesionario.

Respecto a quién debe procurar satisfacer las necesidades espirituales, mencionan que un interlocutor válido es cualquier profesional sanitario (médico, enfermera, psicólogo, etc.) al que se dirija el enfermo en demanda de ayuda. Si éste considera que la situación precisa su derivación a un capellán o experto, forma parte de su responsabilidad tomar esta decisión.

Trabajos similares han surgido pretendiendo esclarecer las atribuciones y el impacto que los pacientes otorgan a la espiritualidad sobre su salud y bienestar y si creen que su enfermedad puede tener sentido para ellos, como los de Büssing y cols. (2005) con el objetivo de tener medidas más precisas de las actitudes básicas de pacientes con enfermedades severas con respecto a la espiritualidad y la religión, así como el ajuste a su enfermedad, se desarrolló el cuestionario Spirituality/Religion in English and German Language (SpREUK).

De acuerdo con los resultados obtenidos los pacientes que reinterpretan su enfermedad de manera positiva dan un cambio de vida importante para ellos: las personas que se reportaron a sí mismos como religiosos y/o espirituales tienden a realizar una reinterpretación positiva de su enfermedad al ver la enfermedad como una oportunidad de crecimiento, considerar que su enfermedad tiene sentido, que es una oportunidad para cambiar su vida, que la enfermedad los alienta a conocerse mejor a sí mismos.

Por otro lado, de acuerdo con McCord (2004) estudios sobre religiosidad y espiritualidad han mostrado que éstas se correlacionan con la reducción de morbilidad y mortalidad, con el mejoramiento de la salud física y mental, con un estilo de vida sano, con un óptimo bienestar, con la reducción de estrés y con la prevención de enfermedades. Menciona que la mayoría de los médicos creen que la espiritualidad y religiosidad tienen efectos positivos en el bienestar físico y mental de los pacientes, mientras que éstos expresan que su

salud espiritual es tan importante como su salud física, considerando importantes las conversaciones con sus médicos acerca de sus creencias, sin embargo raras veces se dan.

Por otro lado, existen también estudios que exponen los problemas a los que se enfrentan los médicos, mencionando que cuentan con poca instrucción formal en espiritualidad, que por ética no pueden actuar como consejero pastoral, la posibilidad de lastimar, el poco tiempo con el que cuentan, hasta dónde no invaden la privacidad de los pacientes y la dificultad para determinar qué pacientes quieren hablar.

Debido a lo anterior se realizó un estudio para determinar si los pacientes creen apropiado que los médicos pregunten acerca de sus creencias religiosas y espirituales, en qué situaciones consideran se deben hablar sobre ellas y lo qué creen deben hacer los médicos con esta información. Se aplicó un cuestionario a 921 pacientes de cuatro clínicas de medicina familiar y en una clínica privada en el noreste de Ohio.

De acuerdo a los resultados el 83 % de las personas respondieron querer que sus médicos pregunten acerca de sus creencias en alguna circunstancia. El 77% dijo que la razón más importante para hablar es cuando hay enfermedades que amenacen la vida, 74 % en condiciones médicas serias. En cuanto a la importancia de hablar sobre sus creencias el 87% respondió para que exista comprensión entre el médico y paciente, 85% quiere que su médico lo comprenda mejor como una persona, el 83% desea que su médico comprenda sus decisiones. El 67% cree que el hablar con el médico sobre sus creencias influye en la capacidad del médico para dar esperanzas realistas, el 66% creen que influye en las recomendaciones médicas y el 62% en el cambio de tratamiento. 50 % de las personas que desean hablar piden compasión, esperanzas realistas, asesoramiento sobre cómo cuidarse a sí mismo cuando esté mal, cambio de tratamiento y que sean referidos a un consejero espiritual.

Finalmente el autor recomienda que los estudios sobre espiritualidad en el cuidado médico deban centrarse en torno a la comprensión, compasión y esperanza, estar dirigidos hacia los individuos que sufren de enfermedades serias y que los médicos deben conocer estos datos y usarlos apropiadamente.

La literatura sugiere que la mayoría de los pediatras cree que la espiritualidad y religión son relevantes en la práctica clínica, pero sólo una minoría da atención a estos aspectos. Tomando en cuenta lo anterior Grosseohme; Ragsdale; McHenry; Thurston; De Witt y VandeCreek (2007) llevaron a cabo una investigación con el propósito de explorar esta discrepancia, relacionaron las características personales y profesionales con la frecuencia con la que los médicos dan atención a la espiritualidad y la religión.

Pediatras (737) de diferentes hospitales respondieron una encuesta que solicitaba información concerniente a la frecuencia con la cual 1) hablaban con sus pacientes y familiares acerca de sus inquietudes espirituales y religiosas, 2) si participaban con ellos en prácticas espirituales y religiosas (ej. orar).

Así mismo, se analizaron nueve características de los médicos, asociadas con la frecuencia con la que hablan con sus pacientes y familiares acerca de sus creencias religiosas y espirituales: edad, es cristiano, se autodescribe como religioso, se autodescribe como espiritual, cree que la religión y espiritualidad de los pacientes son relevantes en la práctica médica, instrucción formal acerca del papel que tiene la espiritualidad y religión en el cuidado de la salud, relativa comodidad preguntando acerca de las creencias, relativa comodidad preguntando acerca de las prácticas. Las características anteriores excepto la edad resultaron asociadas significativamente con el incremento en la frecuencia de la participación en prácticas espirituales y religiosas con los pacientes, es decir, los médicos que respondieron afirmativamente a las características anteriores participan con mayor frecuencia en temas de religión y espiritualidad con sus pacientes en comparación con quienes respondieron no estar de acuerdo con las características.

Se concluyó que la atención de las prácticas, creencias espirituales y religiosas está asociada con una red de características personales y profesionales de los pediatras. Es importante señalar que el 73% de los pediatras cree importante el papel de la espiritualidad y religión en su práctica médica, sin embargo sólo el 9% de los pediatras habla con sus pacientes sobre espiritualidad y religión frecuentemente, y sólo el 1% de ellos participa en las

prácticas. Lo anterior da claridad sobre la discrepancia entre la creencia de la relevancia de las creencias religiosas y espirituales y la inatención de éstas en la práctica clínica.

Tras lo expuesto, relucimos el planteamiento de que una buena muerte debe comenzar por el cuidado compasivo al moribundo, quien sabe que va a morir está lleno de temores: al dolor, a la pérdida de la razón, al sufrimiento que trasforma la personalidad, a la indignidad al volverse dependiente de los demás, a la separación y al abandono, a la pérdida de respeto, al miedo que se convierte en una montaña de turbación donde toda confianza se pierde (Ortiz, 2005).

La espiritualidad pues, representa una fuente de fortaleza que promueve el cambio positivo en los estilos de vida y en la toma de conciencia del impacto positivo o negativo sobre la salud, de las creencias, actitudes y comportamientos. Si se promueve el bienestar existencial del individuo, a través de sus creencias religiosas o prácticas espirituales, se favorece una mejor función del sistema inmunológico (Navas y Villegas, 2006). La existencia del hombre es una totalidad y la comprensión del movimiento total de la vida llega sólo a través de la comprensión de dicha totalidad, incluyendo su espiritualidad.

3.2 El Niño Ante la Muerte

En la primera mitad del siglo XX era lógico y cotidiano no vivir la muerte como acontecimiento social; es decir, la «buena muerte», consistía en conocer la llegada de los últimos momentos para poder preparar los asuntos personales, sociales y religiosos; se moría en casa rodeado de toda la familia, los amigos y los vecinos. Hoy se desea morir rápidamente y sin conciencia de ello.

El tema de la muerte es en la actualidad evadido y mucha más a los niños, tanto por los padres y educadores, lo convierte en algo ajeno a ellos; se aleja a los niños del tema; incluso muchos padres no dejan que sus hijos vean el cuerpo de la abuela que acaba de morir porque temen que esto les pueda resultar traumático; es frecuente llevar al niño a casa de alguien para que lo distraiga y no piense en la persona que él quería y que ha muerto; la educación asistemática tradicional ha desaparecido de las costumbres, los niños ya no asisten al lecho del moribundo ni concurren al sepelio, el niño no ve al familiar muerto, sólo nota que ya no está, le falta el dato intermedio entre la presencia y la ausencia (Poch y Herrero, 2003; Rodríguez, 2000).

Probablemente el problema que la muerte plantea a un niño es el de separación definitiva del cuerpo, es por ello que el adulto tiene que enfrentar las dudas del pequeño y resolverlas, abordar el tema de la muerte y ofrecerle una explicación. Y es que la incomprensión del adulto, su falta de respuesta a las preguntas, o responder con mentiras provocan más dolor, la mentira no defiende al niño del sufrimiento y por supuesto tampoco anula el dolor. Hablar de la muerte de alguien querido no es crear el dolor ni aumentarlo, sino por el contrario, por la verdad se encuentra el camino al alivio (Gómez, 2007).

Cuando el adulto se niega a esclarecer verbalmente la muerte, traba el primer momento de la elaboración del duelo, que es la aceptación de que alguien ha desaparecido para siempre. El niño espera que el adulto le diga la verdad y dicha esperanza se ve permeada por la negación de la muerte, con esto el adulto sugiere el regreso de la persona que murió y agrega a la confusión y al dolor, la frustración. La ausencia se hace más dolorosa y conflictiva

y entran en lucha la convicción de lo que sucedió -lo que el niño percibió- y lo que el adulto le relata (lo que resulta totalmente diferente), el niño entonces, experimenta la usencia y la vive como abandono.

Sin embargo, la muerte no es un fenómeno impropio a ellos, pero tras la evitación que surge como si se protegiera de un mal exuberante, desafortunadamente termina viviéndose con temor y rechazo, como algo accidental y no cómo un proceso natural. Todos sabemos que al alejar a un niño de la muerte, se acerca entonces a la muerte impersonal y violenta que le ofrecen los medios de comunicación, y al mismo tiempo desconoce la muerte natural.

Ante la ansiedad y el temor que puede causar la idea de muerte, el niño puede sentir impotencia e imposibilidad por enfrentar dicha situación constructivamente, lo cual origina de esta forma un conflicto psicológico o bien reacciones violentas como respuesta a la amenaza de muerte. Rilke (1994) menciona muy acertadamente (en Angarita y De Castro, 2002):

“La muerte ha sido de tal modo desalojada de la vida por el diario afán de defenderse de ella, que los sentidos con que podríamos aprehenderla se han atrofiado” (pág. 15).

La preparación para la muerte es un ejercicio, un proceso educativo permanente de maduración, a través de todas las etapas de la existencia, de la niñez a la vejez, pasando por la adolescencia y la adultez. Dice Cicerón (citado en Gómez, 2007):

“debemos entrenarnos para arrojar luz sobre la muerte. El hombre que no se adiestra en la muerte no puede adquirir jamás la paz del espíritu. Puesto que todos debemos morir y por lo que sabemos la muerte puede venir hoy mismo... si vivimos en terror de la muerte ¿cómo podríamos preservar la paz del espíritu?” (pág. 305).

3.2.1 Percepción y Conciencia de Pérdida en el niño

La pérdida hace alusión a una situación real o potencial en la cual un objeto o persona valiosa se hace inaccesible o deja de percibirse como tal; Tizón (2004; en Zenil y Alvarado, 2007) retoma la definición de la palabra *pérdida* de la Real Academia, y refiere: es *una carencia, la privación de lo que se poseía, daño que se recibe en una cosa*. Conjuntamente y de su derivado latín *'dare'* significa “dar el todo” lo que nos conduce a pensar en una forma involuntaria e inevitable de dar algo que nos pertenece; una situación en la que se queda privado de algo que se ha tenido; la pérdida nos habla de conceder mucho más de lo que se está dispuesto a dar, sugiere una renuncia forzada a algo que se hubiera preferido seguir teniendo, cada pérdida implica la necesidad de tener una elaboración, cualquier disminución de los recursos personales, materiales o simbólicos, lo implica (Bucay, 2007).

De hecho puede hacerse alusión a dos tipos de pérdidas (Poch y Herrero, 2003):

- Pérdidas físicas; algo que es tangible, una posesión material, una parte del cuerpo.
- Pérdida simbólica; es decir, la pérdida de algo intangible o de naturaleza psicológica (la esperanza, las ilusiones, una relación, etc.).

Las definiciones preliminares conducen inmediatamente a hablar sobre el vínculo existente entre el objeto perdido y la persona que sufre la pérdida: el *apego*. Las teorías de apego parten de la propensión de los seres humanos a formar fuertes lazos afectivos con personas, animales u objetos determinados, parece obvio que para dar hay que soltar, *desapego*, para crecer se debe admitir el vacío, es decir, ese espacio en el que, por decisión, azar o naturaleza ya no está lo que antes podía encontrar; el vacío regala la oportunidad de ser llenado de nuevo.

Bolwby (en Yárnoz; Arbiol; Plazaola y Sainz, 2001) señala que el apego es una conducta instintiva, activada y modulada en la interacción con otros significativos a lo largo del tiempo. Por apego se entiende el lazo afectivo que se forma entre el niño y su figura

materna; este vínculo se infiere de una tendencia estable a lo largo del tiempo de buscar proximidad y contacto con esa figura específica.

Así mismo, Rodríguez (2006) describe el apego como un sistema de control, es decir, un mecanismo que adapta la conducta a la consecución de fines determinados por las necesidades del momento. Así, el deseo del niño de proximidad o contacto con la figura de apego no es constante, sino que depende de los factores tanto endógenos como exógenos (p. ej., miedo del niño, o situaciones potencialmente peligrosas), es decir, si el niño se siente amenazado, buscará la seguridad que le brinda la proximidad de su figura de apego; si no, se dedicará a explorar el ambiente

La relación de apego es el producto de una infinidad de interacciones sociales durante los primeros años de vida, el primer vínculo que se establece normalmente es con la madre, posteriormente los niños se apegan a su padre, a los hermanos u otras figuras, tales como los abuelos o cuidadores. A medida que va creciendo van tomando importancia figuras externas al grupo familiar, tales como amigos, pareja, hasta que son los propios hijos los que pasan a ser figuras de apego para el sujeto (Yáñez y cols., 2001).

Lo anterior es de vital importancia para entender qué sucede cuando un individuo (niño, adulto, etc.) se siente amenazado o pierde a sus figuras de apego, tomando en cuenta que el vínculo de apego tiene varios elementos claves:

- 1) Es una relación emocional perdurable con una persona en específico.
- 2) Dicha relación produce seguridad, sosiego, consuelo, agrado y placer.
- 3) La pérdida, o amenaza de pérdida de la persona, evoca una intensa angustia llamada angustia por separación.

De acuerdo a Piaget (1987) la angustia de separación se da cuando el nivel cognitivo del niño ya posee el esquema de objeto y la noción de permanencia del mismo, esquema que se consolida para el octavo mes del niño, lo cual coincide con el proceso de formación de apego que se da en el primer año de vida.

Toda pérdida física puede comportar también pérdidas psicológicas; y ante éstas el niño se adaptará dependiendo su edad, el tipo de relación con el objeto o la persona perdida, el valor afectivo de lo perdido, red social de apoyo, comunicación en temas como muerte, enfermedad, pérdida, dolor y sufrimiento. Es importante señalar que cuando una persona está enferma, vive poco a poco pequeñas pérdidas, pequeñas muertes; se puede entender la angustia y el miedo que produce la muerte; luego entonces, es de comprender que durante dicho proceso los niños busquen consuelo y protección en sus figuras de apego (Bravo, 2007).

Por otra parte, Neimeyer (2007) señala que para entender la experiencia de la pérdida, es necesario reconocer su omnipresencia en la vida humana, siempre perdemos algo desde las cosas más concretas, hasta las inmateriales; ni siquiera las transiciones más positivas están libres de la experiencia de la pérdida; y aunque raramente reflexiones en ello, la vida nos obliga a renunciar a todas las relaciones que apreciamos, ya sea a raíz de separaciones o muertes, de otras personas o de nosotros mismos.

Las inevitables transiciones por las que pasamos desde nuestra infancia hasta la edad adulta nos empobrecen al mismo tiempo que nos enriquecen, por lo que es importante reconocer que todo cambio implica una pérdida, del mismo modo que cualquier pérdida es imposible sin el cambio.

3.2.2 *¿Qué entiende un niño por muerte?*

Los niños carecen de un conocimiento innato sobre la muerte; no obstante, contraria a la creencia popular, la muerte está presente en la experiencia de los niños, Castro (2007) subraya que las ideas de muerte de un niño derivan de sus tradiciones familiares y sus *experiencias previas con el tema*. Por su parte Yalom (1984, en Angarita y De Castro, 2002) dice:

“desde muy temprano el niño tropieza con los hechos verdaderos de la vida y descubre la muerte en sus solitarias investigaciones, pero se siente abrumado por su descubrimiento y experimenta angustia primaria; entonces busca reafirmarse de muchas maneras para poder enfrentarse a

ella: negándola, personificándola, burlándose de ella, reprimiéndola o desplazándola, y es poco a poco, a medida que desarrollan formas de negación más eficientes y refinadas, que su conocimiento sobre ésta, resbala hacia el inconsciente y desaparece el miedo explícito” (pág. 13).

Nos encontramos ante el hecho de que tanto niños como adolescentes acostumbran a ser más conscientes de la pérdida y la muerte, captan cuanto sucede a su alrededor aunque no siempre lo expresen con palabras. Kübler- Ross (1985) menciona que los niños tienen una especie de lenguaje simbólico a través del cual expresan su conocimiento interno sobre la muerte: un dibujo, una carta, un poema, y quizá una expresión espiritual intuitiva que lo lleva a encarar la transición. De uno u otro modo, observamos que el proceso en el que se va asimilando la idea de la muerte, se realiza haciendo frente a ésta y proporcionándole un sentido. Los niños necesitan comprender y dar un significado también, por ello es imprescindible que formen parte de los procesos familiares, con suficiente información para que conozcan la naturaleza de lo sucedido, con la permisión de expresar sus dudas y emociones y con la apertura de los adultos hacia ellos.

Los niños deben aprender y ser conscientes de varios subconceptos antes de comprender el concepto de muerte (Poch y Herrero, 2003):

- *Universalidad.* Todo ser vivo muere, la muerte es inevitable, y es generalmente impredecible.
- *Irreversible.* Una vez que la muerte tiene lugar no hay marcha atrás.
- *No-funcionalidad.* El cuerpo físico deja de cumplir sus funciones vitales.
- *Causalidad.* Toda muerte tiene una causa, un “por qué”.
- *Continuación no-corpórea.* La cual se incluye con el fin de considerar la idea de la espiritualidad y religiosidad, rescatando lo que cada persona atribuye al momento después de la muerte.

Pero hasta los 7 años aproximadamente, el niño no comprende claramente todos estos subconceptos, debido a que su razonamiento está lleno de fantasías y pensamientos mágicos.

En ese orden de ideas, algunos autores plantean el proceso de formación del concepto muerte en el niño, según su desarrollo físico y psicológico. Elkind (1977) por ejemplo, analizó la evolución de dicha concepción basándose en trabajos de Anthony (1940), Gesell (1956), Melear (1973), Nagy (1948) y Wallon (1946); dichos autores estaban de acuerdo en que las concepciones evolucionan a través de varias etapas y retomando sus investigaciones las sitúan de manera general dentro de la teoría cognitiva de Piaget (en Vila, 1999) de la siguiente manera:

- ❖ *El niño preoperacional (2-7 años).* Tiende a ver el mundo en términos antropomórficos. Los niños no comprenden la muerte en el sentido de que la vida se termina, más bien piensan que la muerte es un tipo de cambio o estado, como el estar hambriento o soñoliento, pero siempre como continuación de la vida.
- ❖ *El periodo operacional concreto. (7-11 años).* Debido a que en los niños ya hay una comprensión del espacio, el tiempo y la cantidad como dimensiones mensurables, se observa una orientación pragmática hacia el mundo, y hay dos características que marcan a los niños de este periodo en lo que respecta a la vida y la muerte:
 - Mientras que la muerte es el final de la vida, también es al mismo tiempo el principio de otra.
 - Piensan que no todos se mueren. Algunos piensan que hay jerarquías, que los que pertenecen a una clase mueren antes que otros.

En este período los niños comprenden de repente que la muerte no es la continuación de la vida. Y empiezan a sentir miedo de la muerte.

- ❖ *El periodo operacional formal. (11 años en adelante).* Debido a que ya se comprenden las nociones de tiempo histórico, del espacio celeste, y de la causalidad probabilística, y por lo tanto una visión científica del mundo, empiezan a definir la vida y la muerte en términos médicos y biológicos. También pueden reflexionar sobre esto desde un punto de vista religioso, filosófico y científico. Es hasta los 12

años que hay una comprensión completa de la muerte, observándose una clara tendencia evolutiva que va de lo concreto a lo abstracto.

Por otra parte, tomando aspectos de Castro (2007); Rodríguez (2000) y del National Cancer Institute durante la infancia el niño percibe la muerte de la siguiente manera:

- Antes de los tres años los niños no están preparados para entender la muerte, por lo que no se requiere hablar con ellos acerca del tema.
- Su toma de conciencia es por las respuestas de sus padres ante el hecho de la muerte y/o por contacto con objetos inanimados (no vivos).

De 3 a 5 años

- En esta etapa los niños no tienen claro el concepto de muerte; ellos lo viven como el abandono de los padres, pero su estructura mental no puede registrar a la muerte como un proceso radical e irreversible.
- El niño sabe que la muerte está relacionada con el sentimiento de tristeza.
- Relaciona a la muerte con el movimiento, cuando no existe, significa muerte.
- No identifican a la muerte como algo definitivo, sino como algo temporal y reversible en el momento en que lo deseen.
- Los niños pueden preguntar a los adultos cosas como ¿las personas muertas tienen frío, qué comen, etc.?

De 6 a 8 años

- Aún no comprende lo inevitable de la muerte.
 - El niño manifiesta preocupación de que su madre muera y quede solo; en esta etapa el niño relaciona la muerte con la agresión; la muerte de los animales o personas les preocupa, pero más la forma de morir que la muerte misma.
 - Asocia la muerte con un esqueleto, monstruos o fantasmas, lo que le produce pesadillas y miedo a los lugares oscuros.
 - Empieza a comprender lo irreversible de la muerte.
 - Puede llegar a relacionar la muerte de una persona significativa con un castigo por su mal comportamiento.
-

- Comienzan a expresar su ansiedad con respecto al morir, ansiedad que deriva del miedo a que sus propios impulsos agresivos tengan consecuencias negativas hacia él como castigo o consecuencia de éstos.
- Empieza el interés y curiosidad por los rituales como velorios y entierros. Empieza a tomar conciencia de la muerte y de su propia mortalidad, por lo cual es el momento propicio para hablar sobre el tema.
- Puede presentar un marcado interés por saber qué ocurre después de la muerte. En esta etapa es conveniente que a través de las creencias religiosas encuentre respuesta a sus inquietudes acerca de lo que existe después de la muerte.

De los 9 a 12 años

- Poca expresividad y preocupación con respecto al tema de la muerte, por una posible represión de la ansiedad ante la muerte y negación de la muerte personal.
- Los niños ya perciben la muerte como un suceso irreversible, universal y que a todos los seres vivos les sucede.
- Son conscientes de su mortalidad a través de la enfermedad, los accidentes, etc.
- Relaciona a la muerte con procesos racionales, biológicos y lógicos.
- El niño ya posee la estructura para percibir la muerte como lo hace un adulto, es decir, la percibe como: universal, irreversible, inevitable, radical y todo ser vivo puede morir.

La muerte es una crisis que deben afrontar todos los miembros de la familia, ya que una pérdida impacta a todo el funcionamiento familiar desestructurándolo y cambiando los papeles que cada uno tenía hasta el momento de la pérdida, incluso los niños sufren el impacto de la pérdida. Debemos tener claro que los niños tienen una aguda capacidad de observación, captan cuanto acontece a su alrededor y se dan cuenta de que tras la pérdida algo distinto sucede. Los niños, sí elaboran duelo, no sólo atribuyen significado a los sucesos sino además necesitan hacerlo, la protección que debe brindársele es la entendida como su inclusión e incorporación en los procesos familiares y rituales, hacerlo parte de éstos incluyendo, obviamente los relacionados con la muerte (Poch y Herrero, 2003; Gómez, 2007).

3.2.3 *¿Como hablar con los niños sobre muerte?*

No es fácil hablar sobre muerte con los niños, sobre todo porque cada uno de nosotros está entrenado para negar la propia muerte y no para afrontarla, se aleja, se esconde; creando ansiedad, temor e incertidumbre. Y es precisamente por ello que evitamos los cuestionamientos que surgen al respecto, y preferimos ocultar a los niños los hechos más sencillos de la vida, basados en la creencia errónea de que su conocimiento podría dañarles.

Al respecto, en 1980 Wass y Stillion (en Gómez, 2007) sugieren las siguientes guías como herramienta para afrontar el tema de la muerte con los niños:

- Ψ Analizar y clarificar los pensamientos acerca de las actitudes y creencias que uno mismo tiene sobre la muerte: lo qué es, lo hay después, y pensar el mensaje que quiere transmitirse.
- Ψ Procurar una atmósfera de amor, comprensión y aceptación en el momento de discutir esos temas; cuidando el soporte emocional ya que puede reducir la ansiedad (abrazos, caricias, estrechar de la mano al pequeño).
- Ψ Propiciar una comunicación abierta y honesta con el niño. Prepararse para responder a sus inquietudes; preguntar, leer, responder con calma y tranquilidad, animar al niño hacer preguntas, no regañarlo ni ridiculizarlo, no responderle con ironía. Si se sabe la respuesta adecuada, responderle con la verdad y asegurarle que se averiguará la respuesta correcta.
- Ψ Reconocer que el tema de la muerte es complejo y que su comprensión es todo un proceso que requiere de tiempo, estudio y paciencia. Emplear un vocabulario acorde al desarrollo intelectual del niño (es necesario recordar que los niños pequeños sufren por la separación de la pérdida, los más grandecitos podrían hacer preguntas sobre la mutilación o descomposición del cuerpo).
- Ψ Debe responderse a las preguntas del niño sin ir más allá, es decir, de manera clara y sencilla y de preferencia las cuestiones biológicas ya que el entendimiento de las espirituales causan más conflicto.

Ψ Aprovechar los momentos significativos para hablar sobre muerte con los niños, quizá un evento como la muerte de una mascota, si se mencionó la muerte en algún cuento que haya leído o bien, la muerte de un ser querido.

Y nosotras agregaríamos:

Ψ Devolver las preguntas al pequeño para explorar tanto el nivel de entendimiento como las ideas que ha creado o escuchado al respecto.

En el caso de una enfermedad terminal se deberá explicar al niño de antemano lo que sucederá, ya que saberlo ayudará a aceptar y a comprender con más facilidad el desenlace de la enfermedad. Hablar de la muerte con un niño le da la oportunidad de crecer, de enterarse de la realidad de la vida y de la muerte, de la naturaleza humana, de aceptarla como un hecho natural, incluso de construir un tipo de relación familiar diferente.

Pero.... ¿Y el niño enfermo? ¿Cómo se aplica todo esto a un niño con diagnóstico de una enfermedad que potencialmente amenaza la vida? Creemos necesario entonces señalar la naturaleza de la relación entre enfermedad y muerte que un niño establece según su edad, ya que serviría de guía para abordar el tema.

Según los estudios citados por Deasy; Spinetta; Kung y Schwartz (2005):

- Niños menores a cinco años muestran que el miedo a la separación, al abandono y a la soledad son más profundos en el niño enfermo.
 - Entre los seis y diez años, y quizás a los cinco años; los niños tienen miedos relacionados a las heridas físicas y al daño corporal. Sin embargo, niños enfermos de cáncer de esas edades revelan que, a pesar del esfuerzo hecho por los padres y el personal médico para evitar que el niño sepa su pronóstico, él de algún modo presente que su enfermedad es grave y fuera de lo común. El miedo al abandono es reemplazado por el miedo al daño corporal y posiblemente por concientización de su propia muerte.
-

- Los niños mayores de diez años muestran miedo a la muerte. En la pre-adolescencia y adolescencia este miedo prevalece a los otros. Toman conciencia de la gravedad de su enfermedad. Esta concientización, si va acompañada de una falta de comunicación significativa por parte de los adultos, puede hacer que los niños se preocupen aún más.

Los niños menores de diez años no hacen preguntas directas, esperan que los adultos les demuestren que están listos a anticipar y enfrentar sus preocupaciones. La ausencia de expresión de una angustia por la muerte no significa que no haya preocupación. Mientras que los niños de cinco años pueden hablar libremente de la muerte, la mayoría de los niños no pueden expresar sus sentimientos abiertamente, y por lo tanto se cree a menudo que no tienen angustia por el tema; muchos de sus sentimientos pueden estar ocultos, y se puede confundir la falta de expresión con que el niño no sienta miedos.

Otra cosa común es que los niños no demuestren a sus padres cuánto saben sobre su enfermedad, para protegerlos. Quizás los más solos de todos los niños son los que son conscientes de su diagnóstico, pero reconocen que sus padres no quieren que ellos lo sepan. Como resultado hay poca comunicación significativa; no hay nadie con quien el niño pueda expresar abiertamente su tristeza, miedo o angustia.

Deasy y cols. también resaltan:

“El niño usualmente presiente el diagnóstico, y por lo tanto, se debería poder hablar con él sobre este tema. La cuestión es cómo hacer que el niño sepa que sus preocupaciones son compartidas. Más aún, es importante recordar que las preocupaciones del niño con respecto al posible resultado de su enfermedad no son necesariamente las mismas preocupaciones que tienen los padres. Los niños construyen defensas para protegerse del excesivo dolor, pero también pueden querer que se les diga la verdad. Es una tarea desafiante reconocer las defensas del niño y, al mismo tiempo, ser honesto y

abierto a las preguntas que él puede hacer sobre la muerte o su enfermedad”
(págs. 21-22).

Además es preciso reconocer que a medida que los chicos crecen, aumenta su capacidad de comprensión; comprenden más sobre la vida y llega el deseo de saber más sobre su enfermedad y por tanto debe haber una permanente actualización del conocimiento de la misma.

Cumplir esta tarea con inteligencia, comprensión y compasión puede evitar la gran angustia del niño y fortalecer su deseo de vivir su enfermedad de una forma diferente. Los niños viven un proceso que irrumpe su vida, experimentan situaciones adversas, y hacen frente de una manera muy particular, al dolor físico y emocional; por consiguiente merecen la oportunidad para hablar de sus preocupaciones.

3.3 Enfermedad y Ruptura. El Niño en Fase Terminal

Como ya se mencionó, el cáncer es una enfermedad que afecta las esferas físicas, psicológicas y sociales de quien lo padece; dentro de las implicaciones psicológicas Cohen y Lazarus (en Velázquez y cols., 2007) establecen una lista de amenazas que se presentan con este padecimiento: a la vida, la integridad corporal, la incapacidad al dolor, la necesidad de enfrentarse con sentimientos como la cólera, a modificar los roles, la separación familiar, la hospitalización, los tratamientos; por ello la persona se ve en la necesidad de responder y adaptarse a su nueva realidad.

Al respecto, nos parece relevante resaltar lo que señala Kissane (en Barreto y Soler, 2003) quien establece: la existencia de un estado afectivo (en nuestra opinión estados afectivos) que valdría la pena considerar como característico y recurrente en el proceso de enfermedad terminal, a saber, el “*Síndrome de Desmoralización*”. Este síndrome hace referencia a algo más abstracto, espiritual, y refiere un dolor emocional profundo, una pérdida de significado o esperanza. Los criterios para identificarla son: a) Síntomas afectivos de angustia existencial, incluyendo desesperanza o pérdida del significado y sentido de la vida; b) Actitudes cognitivas de pesimismo, impotencia, sensación de estar atrapado, fracaso personal o pérdida de significado de cara al futuro; c) Ausencia de motivación; d) Aislamiento social y ausencia de apoyo social; e) Fluctuación del estado de ánimo que persiste más de dos semanas y f) Ausencia de depresión mayor u otro trastorno psiquiátrico como condición primaria. Por supuesto, variables a situaciones contextuales e individuales.

Los niños particularmente suelen hablar de sus enfermedades, de sus temores, de sus muertes, de sus agonías; externan sus problemas existenciales empleando un lenguaje tan sencillo, que al adulto se le dificulta entender (palabras, frases, expresiones corporales, dibujos). Las reacciones y significados del niño a toda esta situación están sujetas a la presencia de diversos factores, uno de ellos el concepto de enfermedad según su edad (Gómez, 2007).

Castro (2007) menciona que los niños de uno a dos años perciben la enfermedad como algo que duele y la interpretan de acuerdo a los síntomas que experimentan, de los tres a los seis años perciben que la enfermedad va estar en función de su comportamiento (si se porta bien no enfermará, si se porta mal enfermará), mientras que a los siete años el niño en etapa escolar empieza a conocer el funcionamiento del cuerpo humano, por tanto relaciona la enfermedad con virus, bacterias y todo tipo de microorganismos.

Mientras tanto, la Sociedad Internacional de Bioética refiere que se ha demostrado que los niños siguen un orden sistemático en la comprensión del concepto de enfermedad y que es consistente con su desarrollo cognitivo del razonamiento causa-efecto. Este sistema se divide en siete categorías que se inician con el razonamiento no comprensivo que se observa en niños menores de cuatro años (dichas categorías se describen en el cuadro 1).

Sin embargo es importante señalar que en estudio citado por Fernández (2002) se encontró que existen diferencias entre niños sanos y niños hospitalizados con enfermedades crónicas en cuanto a la concepción que tienen acerca de la enfermedad. Aunque los niños pequeños de este último grupo poseen aún una concepción inmadura de la enfermedad y tienden a creerse responsables de su enfermedad por su mal comportamiento y ver el tratamiento como un castigo, los niños más grandes comprenden el concepto de la enfermedad de una manera acelerada debido a su experiencia real de enfermedad y hospitalización.

Lo descrito llevó a tener una actitud abierta con los niños que padecen enfermedades como la leucemia, considerando que los niños son conscientes de la enfermedad que padecen percibiendo la tensión y preocupación de los padres, aunque no se les haya comunicado el diagnóstico. Se da lo que se denomina “conspiración del silencio” mediante la cual se impide que el niño pueda comunicar sus temores. Así mismo sabemos que si el niño no pregunta o habla acerca de la muerte no es porque no tenga conciencia de ella, sino por miedo a la reacción de los adultos (Méndez, 2005; Grau, 2002).

Etapa	Característica	Categoría
Explicación o razonamiento prelógico (2 a 6 años)	Se caracteriza por la incapacidad del menor para distanciarse de su entorno	<ol style="list-style-type: none"> 1. <i>Fenomenismo</i>: define o sitúa la causa de enfermedad en relación a un fenómeno externo concreto y que es remoto en el tiempo o en el espacio. Los niños de esta edad son incapaces de explicar la conexión. 2. <i>Contagio</i>: la causa de la enfermedad está localizada en objetos o en personas próximos al niño pero que no tienen contacto físico con él/ella. El menor cree con frecuencia que la enfermedad aparece o puede ser evitada si se mantienen ciertas normas rígidas.
Explicación o razonamiento lógico-concreto (7 a 10 años)	Se produce entonces el cambio en la diferenciación entre el <i>yo</i> y lo que es externo al <i>yo</i>	<ol style="list-style-type: none"> 3. <i>Contaminación</i>: en ella el niño distingue ya entre la causa de la enfermedad y cómo esta afecta al cuerpo. El origen de la enfermedad lo sitúa el niño en el contacto con algo o alguien, o con una conducta concreta, que le es perjudicial y dañina. 4. <i>Internalización</i>: la causa de la enfermedad está ahora ligada al interior del cuerpo, aunque de forma muy vaga que refleja confusión acerca de los órganos internos y sus funciones.
Explicación o razonamiento lógico formal (11 años en adelante)	Diferencian mejor entre el <i>yo</i> y los <i>otros</i> .	<ol style="list-style-type: none"> 5. <i>Razonamiento fisiológico</i>: evidencia la comprensión de que hay órganos que no funcionan o funcionan mal y que son los que eventualmente dan paso a la enfermedad. 6. <i>Comprensión psico-fisiológica de la enfermedad</i>: reconoce ya la contribución del pensamiento y de los sentimientos a la sensación de enfermedad y a sus efectos sobre el cuerpo, además de comprender la anomalía puramente fisiológica.

Cuadro 1. Comprensión del concepto de enfermedad, en niños menores de cuatro años según su desarrollo cognitivo.

Aunado a lo anterior independientemente de su enfermedad el niño presenta necesidades emocionales propias a su edad. Asimismo presenta respuestas emocionales como resultado de su enfermedad e ingreso hospitalario y de las originadas del concepto que el niño tiene de la muerte.

La satisfacción de estas necesidades dependerá de:

- La edad.
- La evolución de la enfermedad.
- La relación que tenga con sus familiares.
- El grado de dependencia del niño.

El proceso de un niño en el que la enfermedad está en etapa de remisión, no es el mismo que el proceso de un niño que ha sido desahuciado, en quién la enfermedad ha aplicado su mayor fuerza. El proceso de un niño con posibilidades económicas no es el mismo proceso que el de un niño con carencias de este tipo. El proceso de un niño que posee un ambiente familiar que lo apoya, que lo nutre con amor y que lo contiene en su dolor y desesperación, no es el mismo proceso que el de un niño que no tiene este tipo de contención familiar que tanto necesita, o en el que se vive la enfermedad del niño como una pesada carga, una cruz de la cual hay que liberarse en la primera oportunidad.

El proceso de un niño que vive en una familia donde el tema de su enfermedad está abierto y se habla con la verdad frente a él, y donde sus sentimientos y los de los demás son tomados en cuenta es muy diferente al proceso que vive una familia donde las verdades se esconden, donde el dolor se niega, donde se minimizan los sentimientos, no sólo del mismo niño sino de todos los miembros de la familia donde el niño no es tomado en cuenta, al cual se le miente, se le esconden las verdades y se le tiene ajeno a muchas situaciones que están sucediendo en torno a su enfermedad. Cada niño y su circunstancia familiar determinarán en la mayoría de las veces el tipo de proceso y de encuadre terapéutico que deberá usarse (Blix, 2007).

Precisamente por ello es necesario conocer las reacciones que se presentan en un niño con leucemia, así como conocer sus miedos para poder brindarle la atención tanto médica, espiritual y psicológica que requiere. Por lo que a continuación se describen los problemas a los que un niño enfermo debe enfrentarse.

3.3.1 Hospitalización.

Lizasoáin (en Grau, 2002) señala que los efectos de la hospitalización dependerán de varios factores:

- Edad y desarrollo psicosocial
- Naturaleza y gravedad de la enfermedad
- Temperamento y características personales del niño
- Experiencias previas a la hospitalización
- Información de que disponga
- Apoyo familiar
- Duración de estancia en el hospital
- Duración del tratamiento
- Características y organización del hospital

El niño debe ausentarse de la escuela, por lo que cambian sus actividades y entorno dándose un desequilibrio en su vida personal, familiar y social. Por otro lado, se presenta la ansiedad y temor que pueden llevarlo a alteraciones en el comportamiento como la agresividad, respuestas de evitación, trastornos del sueño y de atención, etc. Siendo los temores más comunes: a lo desconocido, al contacto con extraños, a la muerte, al dolor, a la mutilación corporal, a la separación familiar, etc.

Sin embargo, los temores dependerán del estadio de desarrollo emocional, como se señala en el cuadro siguiente:

Edad	Temor
<i>Menores de cinco años</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a un ambiente extraño • Miedo a la separación del entorno familiar • Miedo al abandono
<i>Edad escolar</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo al dolor • Miedo a la anestesia • Miedo a despertarse durante la operación
<i>Adolescencia</i>	<ul style="list-style-type: none"> • Miedo a la pérdida de control durante la anestesia

Desde el comienzo, es importante asegurarle al niño que puede expresar sus preocupaciones y buscar respuestas para lo que no entiende, una comunicación permanente y significativa sobre todos los temas liberará mucha energía, para utilizar en la lucha que él entabla, ayudándolo a adaptarse a los problemas diarios.

Deasy y cols. (2005) aluden al respecto: la hospitalización puede ser una experiencia traumática para un bebé, un niño de dos, tres o cuatro años, especialmente si se le separa de la madre, de quién depende para el sostén emocional y social. El trauma disminuye si la madre permanece con él; es una buena idea que los niños lleven al hospital sus juguetes preferidos. En lo concerniente al niño que es lo suficientemente grande para comprender las implicaciones de su enfermedad y al cual no se le dice nada, puede volverse rebelde, mientras que el niño al que se le ha dado una explicación a un nivel que él puede comprender, es consciente de que las continuas visitas al consultorio y al hospital son necesarias para mantener su salud. Puede que sea muy cooperativo a pesar del freno que se le pone a su independencia.

Para un adolescente, por otra parte, la falta de independencia que resulta de la hospitalización le resulta particularmente desagradable. Los jóvenes, usualmente, no quieren que sus padres los acompañen a la clínica o participen en discusiones con el médico. Para los padres esto es tan difícil como para ellos, pero deberían tratar de respetar el deseo de sus hijos de ejercer tanto control como fuera posible sobre su enfermedad.

Como puede observarse, el hecho de estar internado, implica ciertas restricciones de movimiento para el niño. La tensión crece, el niño se angustia y se vuelve inmanejable. Por ello es necesario que reciba una explicación de los procedimientos y se le debe permitir expresarse por medio del juego.

3.3.2 Efectos del Tratamiento Médico

Ansiedad y dolor

Como ya se señala en el capítulo anterior el manejo del dolor es un objetivo prioritario, pues si es permanente causa sufrimiento innecesario, además de disminuir la actividad del niño, el apetito y el sueño, causando mal humor, irritabilidad, llanto y comportamiento regresivos. La intervención deberá incluir atención farmacológica y de tipo psicológicas como relajación, hipnosis, reestructuración cognitiva, etc.

Cambios en la imagen corporal

Debido al tratamiento administrado, los niños sufren alteraciones de peso, erupciones, decoloraciones cutáneas y alopecia, siendo esta última alteración la que provoca un mayor sentimiento de vergüenza, principalmente en las niñas. Los niños debido a estos cambios en su imagen corporal tienden a presentar un alto nivel de autocrítica y un falso autoconcepto repercutiendo en una baja autoestima.

Problemas psicológicos

Al saber el diagnóstico como tal o simplemente al saberse enfermo la pregunta común al igual que de los padres es ¿por qué yo?. Así mismo se presentan sentimientos de culpabilidad e ira generalmente dirigida a los padres, hermanos, amigos y personal médico. Dichos sentimientos son manifestados a través de alteraciones en el comportamiento como berrinches, negarse a dormir solos, dependencia, ansiedad y depresión. Por lo anterior es recomendable trabajar lo correspondiente a sus sentimientos, haciéndolo de manera sencilla y comunicarnos a través del juego. Por ello es importante estimular, motivar y crear las mejores condiciones para jugar con el niño.

Problemas sociales

Inestabilidad en sus relaciones sociales con sus compañeros de clases por la continua hospitalización. Por lo cual, es importante ayudar al niño a satisfacer su necesidad de aprender respondiendo a sus cuestionamientos, leer y satisfacer sus necesidades intelectuales. Otro problema que se presenta es el aislamiento al que se llegan a someter por vergüenza debido a las alteraciones físicas que presentan (Grau, 2002; Castro, 2007).

Por su parte, Rowland y Holland (1990; en Torres, 2008) identificaron cinco fuentes principales de problemas en la población oncológica pediátrica, que denominaron “las cinco Ds”

1. Distance (Distancia). Alteración de las relaciones interpersonales.
2. Dependence (Dependencia). Conflictos de dependencia vs. independencia.
3. Disability (Discapacidad). Alteración de la consecución de los objetivos escolares y sociales.
4. Disfigurement (Desfiguro). Alteración de la apariencia física.
5. Death (Muerte). Miedo y ansiedad ante la muerte.

A continuación se describen estos problemas en cada etapa del desarrollo infantil.

Infancia (0-3 años)
<p>Distance (Distanciamiento)</p> <p>Ansiedad ante la separación de sus padres y/o presencia de extraños.</p>
<p>Dependence (Dependencia)</p> <p>La falta de rutinas diarias puede provocar en el niño sentimientos de indefensión, miedo y desconfianza.</p>
<p>Disability (Discapacidad)</p> <p>Retrasos en el desarrollo psicomotor del niño con leucemia.</p> <p>Pérdida de habilidades físicas debido a la falta de práctica e intervención física aunada al estrés.</p> <p>Los tratamientos aplicados también pueden provocar retrasos en el desarrollo.</p>

Disfigurement (Desfiguro)

La capacidad del niño para reconocerse como algo distinto de los acontecimientos externos que le rodean puede verse negativamente afectada

Cuando el tratamiento produce alteraciones en la apariencia física del niño, el malestar que el niño observa en sus cuidadores puede distorsionar su autoimagen y afectar negativamente a su autoestima.

Death (Muerte)

La leucemia obliga a la familia del niño enfermo a plantearse la posibilidad de su muerte. Algunas familias, para reducir su dolor, pueden distanciarse emocionalmente del niño antes de que fallezca. Otras buscan remedios mágicos que más que ayudar puede causar mayor sufrimiento.

Niñez temprana (3-5 años)

Distance (Distanciamiento)

El niño experimenta ansiedad, tristeza y rabia por la separación de sus padres y/o el distanciamiento de sus hermanos. Surgen celos en el niño enfermo y sus hermanos, que dificultan el funcionamiento familiar durante la enfermedad.

Con frecuencia se siente culpable de los cambios, tensiones y conflictos que surgen en el ámbito familiar como consecuencia de su enfermedad y del cuidado que exige.

Dependence (Dependencia)

La frustración de los esfuerzos del niño por ser autónomo puede provocar en él sentimientos de ira, depresión y aislamiento.

Los padres tienden a sobreproteger al hijo enfermo dificultando así el logro de independencia y autonomía en el niño enfermo.

En un intento por adquirir un mayor control sobre su entorno, el niño puede llegar a desarrollar un comportamiento opositor desafiante, lo que agrava los problemas que provocan la situación.

Disability (Discapacidad)

La pérdida ocasional de las habilidades recientemente adquiridas (por ejemplo, habilidades cognitivas, lingüísticas, motrices o de socialización) resulta muy estresante para el niño de esta edad, que lo considera como un signo de fracaso personal más que como una consecuencia natural de la enfermedad y/o los tratamientos.

Todas estas circunstancias cuestionan la capacidad del niño para controlar su ambiente y le hacen sentirse vulnerable.

Disfigurement (Desfiguro)

Los niños de esta edad experimentan frecuentes miedos y preocupaciones relativos a un daño real o imaginario

El niño enfermo de esta edad confía en que sus padres le protejan y, como sus padres no pueden poner fin al dolor y controlar los procedimientos médicos dolorosos, el niño puede experimentar, entre otros sentimientos: ansiedad, aislamiento, frustración, rabia contra los padres, pánico y agitación.

Death (Muerte)

A esta edad, el niño identifica la muerte con la soledad y el abandono, por lo que la separación de los padres durante la hospitalización puede precipitar cuadros agudos de ansiedad y aislamiento.

Aunque no existe aún una conceptualización clara de la muerte, los niños en fase terminal perciben la ansiedad y el malestar de la gente que le rodea. Esta observación puede hacer que los niños en fase terminal se sientan confusos y experimenten ansiedad.

Niñez media (5-11 años)

Distance (Distanciamiento)

Son preocupaciones frecuentes: el miedo a ser rechazado por los padres y a perder su lugar en la familia; el miedo a perder o cambiar su rol en el grupo de iguales y en la escuela; las dudas sobre su competencia para establecer relaciones sociales y alcanzar los objetivos académicos, etc.

Todas estas preocupaciones afectan negativamente a la autoestima del niño.

Dependence (Dependencia)

La sobreprotección paterna puede generar una sobredependencia en el niño enfermo y afectar sus capacidades de afrontamiento.

La pérdida de autonomía, por la restricción de actividades a las que se ve sometido puede disminuir la autoestima del niño y provocar conductas regresivas.

La falta de autocontrol que puede manifestar el niño enfermo es una fuente de estrés tanto para los padres como para el propio niño.

Disability (Discapacidad)

La interrupción del funcionamiento escolar del niño, bien sea por el absentismo escolar o por el bajo rendimiento derivado de la enfermedad y sus tratamientos, es uno de los fenómenos que afecta más negativamente a la autoestima del niño y su sentido de competencia.

Las alteraciones físicas resultantes de la enfermedad y sus tratamientos provocan vergüenza y miedo al ridículo, y pueden alterar las relaciones sociales en esta etapa de desarrollo.

Disfigurement (Desfiguro)

En este periodo de desarrollo infantil, la preocupación natural por el físico se intensifica, provocando la aparición de la ansiedad por mutilación y el miedo a ser desfigurado por la enfermedad.

Es frecuente, en esta etapa del desarrollo, que el niño enfermo se muestre especialmente atemorizado por los procedimientos médicos agresivos y desarrolle un comportamiento opositor frente a ellos.

Death (Muerte)

A esta edad los niños son conscientes de la gravedad de su enfermedad. Esta conciencia se asocia a un aumento de los niveles de ansiedad, más frecuente en niños que en niñas.

Los niños de esta edad suelen expresar su preocupación porque la enfermedad pueda ser consecuencia de su mal comportamiento.

Son frecuentes las pesadillas relacionadas con la muerte (por ejemplo, como un monstruo que les aleja de sus familias) y la preocupación por el estado en que quedará la familia cuando él falte.

Finalmente cuando se agoten todas las posibilidades de curación y el niño es declarado como enfermo terminal empezarán los cuidados paliativos. Cuando llegué el momento de la muerte es fundamental según Castro (2007):

- Ayudarlo a que se despidiera de sus familiares y seres importantes para él.
- Conseguir que el niño muriera sin síntomas molestos, dolor y rodeado de afecto y cariño de sus seres queridos, de ser posible en casa.

3.3.3 *Muerte cercana*

Tomando en cuenta lo anterior, es atinado mencionar que a pesar de que los avances médicos han ciertamente incrementado las posibilidades de una feliz y larga vida, algunos niños mueren. Llega pues un momento en que se sabe cuando "el vivir con la enfermedad" cambia a "el prepararse para la muerte". Sherr (1992) resalta que los niños moribundos necesitan, como toda persona en trance de morir, cerrar los círculos, completar sus pendientes, hacer sus despedidas. Se despiden regalando las cosas que ellos quieren, ya sea que ellos las repartan personalmente o encarguen a alguien que lo haga. Por otra parte, la regresión puede ser una forma en la que decidan despedirse: exigen lecturas, caricias, cuentos de cuando eran más pequeños y se colocan cómodamente en posición fetal. Por otro lado, Quesada (en Gómez, 2007) redacta una serie de puntos que aluden a los derechos del niño con enfermedad terminal:

DERECHOS DEL NIÑO CON ENFERMEDAD TERMINAL

- Derecho a ser visto y concebido como sujeto de derecho y no propiedad de mis padres, los médicos o de la sociedad.
 - Tengo derecho a que se tenga en cuenta mi opinión a la hora de tomar decisiones, ya que soy yo quien está enfermo.
 - Tengo derecho a llorar. Tengo derecho a sentir ira, cólera y frustración por mi enfermedad.
 - Tengo derecho a no estar solo. Tengo derecho a sentir y expresar mis miedos.
 - Tengo derecho a fabricar fantasías.
 - Tengo derecho a jugar, porque aún muriéndome sigo siendo niño o a comportarme como un adolescente.
 - Tengo derecho a que se me controle el dolor desde mi primer día de vida.
 - Tengo derecho a la verdad de mi condición. Que se me responda con honradez y verdad a mis preguntas.
 - Tengo derecho a que se contemplen mis necesidades en forma integral.
 - Tengo derecho a una muerte digna, rodeado de mis seres queridos y de mis objetos más amados. Tengo derecho a morirme en mi casa y no en un hospital, si así lo deseo.
 - Tengo derecho a que me ayude a mí y a mis padres a elaborar mi muerte. Tengo derecho a negarme a seguir recibiendo tratamiento cuando no exista cura para mi enfermedad, pero sí calidad de vida.
 - Tengo derecho a los cuidados paliativos, si así lo deseo.
 - Tengo derecho a ser sedado a la hora de enfrentar mi muerte, si así lo deseo.
 - Tengo derecho a no tener dolor a la hora en la que se efectúen procedimientos de diagnóstico y de tratamiento de mi enfermedad.
 - Tengo derecho a que mis padres comprendan que, aunque los amo mucho, voy a nacer a nueva vida.
-
-

Así mismo, el niño que sabe que va a morir tiene tal conciencia, no tanto por su intelectualidad como por su intuición; al haber sufrido todos los padecimientos de su enfermedad, comprende mucho mejor lo que otros no pueden (Gómez, 2007). No obstante en ocasiones es necesario hablar de sus inquietudes e ideas respecto a su propia muerte. Una vez más la comunicación honesta, figura como el mejor enfoque. Existen ciertas actitudes básicas para comunicar a un niño su posible muerte; según proponen Deasy y cols. (2005)

dichas actitudes se basan en diferentes aspectos y condiciones; aquí los apreciamos bastante por su aportación al trabajo con niños - razón por la cual citamos gran parte de lo sugerido:

- Hablar del diagnóstico

¿Cómo se le debe contar a un niño que sufre una enfermedad fatal acerca de su diagnóstico y de su tratamiento? Es mejor tratar el tema de la seriedad de la enfermedad desde el momento del diagnóstico. De este modo, la energía que se gastaría en ocultar la situación puede aplicarse al problema real de vivir con una enfermedad de riesgo. Es necesario responder las preguntas del niño con un optimismo basado en la realidad y fomentando la esperanza.

- Preparar a un niño para la muerte

¿Cómo se le habla a un niño sobre su posible muerte temprana? Puede tomarse en cuenta los momentos en los que un niño expresa preocupación inicial sobre su propia muerte, o bien, cuando su enfermedad los ha acercado mucho a la muerte – específicamente los últimos tres puntos. En todos los casos es importante tener en mente el nivel de preocupación del niño y entablar las conversaciones en un lenguaje que el niño pueda entender y tocar cada tema de manera sutil.

Las siguientes son sugerencias sobre los temas a tratar según lo que el niño manifieste.

- 1) La muerte, como el nacimiento, es parte del orden natural de las cosas. A algunos les sucede antes, a otros después. La enfermedad del niño puede acortar su vida, pero no sabemos cuánto.
- 2) La pérdida nunca es total. Quien muere de algún modo sigue viviendo. (En este punto las creencias cosmológicas o religiosas de la familia son esenciales; algunos sienten que el espíritu del niño seguirá vivo; otros que el niño habrá pasado el significado de la vida a sus amigos; y otros que el niño vivirá en cuerpo y alma eternamente).
- 3) El niño no estará solo en la muerte y después de la muerte. (Lo que el niño busca es la presencia y el apoyo de los padres. Es importante asegurarle a los niños que no estarán solos en ese momento, y que los padres se quedarán con él aún después de la

muerte. Este punto es esencial para los niños y debe ser encuadrado en el marco de las creencias cosmológicas y religiosas de la familia).

- 4) En el momento de la muerte, la gente necesita saber que han hecho todo lo que podían hacer con sus vidas. Esta es una preocupación humana universal. Aún los niños que mueren en edad temprana pueden vivir vidas completas, felices y hacer importantes contribuciones para la humanidad. Los niños pequeños pueden tocar las mentes y los corazones de aquellos a quienes tratan en el colegio, en el hospital, en casa. Si la vida y la muerte del niño pueden modificar las actitudes de alguien, él habrá dejado su marca y habrá llevado una vida efectiva.
 - 5) El niño necesita que le aseguren que está bien llorar y sentirse triste cuando piense en su enfermedad. También está bien estar enojado y resentido. Finalmente, el niño también necesita que le aseguren que puede no querer hablar de su enfermedad. A veces lo mejor es que el niño les diga a los demás directamente que no quiere hablar sobre eso ahora. Cuando el niño esté listo para hablar sobre la muerte, los adultos que lo rodean lo escucharán y lo apoyarán. (Esto debe ser verdad).
 - 6) El niño necesita que le aseguren que el silencio es aceptable. No es necesario expresar los sentimientos con palabras y si lo que el niño dice cuando se expresa suena confundido o tonto, también está bien.
 - 7) Cuando la muerte finalmente llega, no dolerá. Puede que haya dolor en el período anterior a la muerte, pero el dolor será tratado y disminuido, en lo posible, por los médicos que harán todo lo necesario para que esto suceda. La muerte en sí no dolerá. (A los niños les preocupa mucho que el dolor termine. Es importante asegurarles que así será).
 - 8) Cuando alguien querido muere, es importante que podamos decirle adiós. La gente está acostumbrada a despedirse juntos. A veces, la persona que va a morir quiere despedirse de sus amigos. Después, la mamá y el papá querrán estar con sus amigos para hablar del niño y de cuánto lo querían. Los adultos hacen esto en la intimidad del hogar o en la iglesia. Estas despedidas se llaman funerales. La gente no debería tenerle miedo a los funerales; son muy importantes y hacen que la familia se sienta mejor.
-

- 9) Los adultos, a veces, tampoco saben mucho sobre la muerte. Si los padres hablan con el doctor y luego lloran, o si hablan sobre la enfermedad de su hijo y se le llenan de lágrimas los ojos, es porque lo aman y no quieren perderlo. Sin embargo, si un niño tiene que morir, sus padres, familiares y amigos recordarán los momentos felices, y la memoria del niño vivirá en la mente y en el espíritu.

Deasy y cols. también aclaran que los puntos antes mencionados son muy subjetivos y están enlistados de tal forma porque han sido útiles en conversaciones con los niños. Deben aplicarse con precaución y cuando el niño lo reclama. Es necesario tomar en cuenta que los niños prestan menos atención a lo que se dice y más atención a cómo se les dice; pero no por ello el contenido de la comunicación con un niño deja de ser importante. Es importante evaluar cuándo un niño está listo. Y finalmente puntúan:

“¿Cómo hablar con su propio hijo sobre su posible muerte temprana? -Con mucha dificultad, con mucho interés, con gran cuidado y con un alto precio sobre sus propias emociones y sentimientos. Pero la recompensa de sus esfuerzos será un hijo que se da cuenta que no está solo al enfrentar la tarea más difícil que todos debemos enfrentar: nuestra propia muerte. No hacer el esfuerzo sólo puede resultar en la desolación, la soledad y el dolor. Al hacer el esfuerzo, la recompensa es uno de los mejores regalos que puede compartir cualquiera con sus hijos: el amor, la comprensión y la continuidad de la vida” (pág.42).

La muerte de un niño supone un duelo muy especial ya que estos pequeños, apenas dejan más recuerdo de sí mismos que de su muerte. Eso es lo que indigna de la muerte de un niño: su no historia. Al verlo morir, surge un movimiento emocional inconsciente, incomprensible y arrasante.

3.4 La Familia ante la Pérdida de un Ser Querido

“Y en ninguna otra situación como el duelo, el dolor producido es total, es un dolor Biológico (duele el cuerpo), Psicológico (duele la personalidad), Social (duele la sociedad y su forma de ser), Familiar (nos duele el dolor de otros) y Espiritual (duele el alma). En la pérdida de Un ser querido duele el pasado, el presente y especialmente el futuro. Toda la vida, en Su conjunto, duele”.

MONTOYA CARRILLO

De acuerdo a Castro (2007) y Guedes (2005) una familia es un sistema en el que hay un conjunto de personas que se relacionan entre sí, siendo dichas relaciones las que los unen. La familia es un sistema dinámico, se mueve y cambia afectando a todos y cada uno de sus miembros debido a crisis, que son momentos de máxima tensión que desencadenan un momento de desorganización, lo cual conlleva a un cambio en la dinámica familiar. Dichas crisis surgen cuando las reglas del funcionamiento del sistema se rompen y esto se manifiesta en conductas o síntomas. Entre las crisis aparecen la enfermedad y la muerte, acontecimientos ante los cuales los miembros de la familia tendrán que buscar un equilibrio en el sistema familiar.

Cuando muere un ser con el cual los vínculos afectivos son intensos, los sobrevivientes cambian sus anhelos, sus rencores y sus proyectos, se modifican las relaciones que se establecen con los demás, pues la pérdida representa también una parte de sí mismo, ya que varía toda la figuración de las valencias del superviviente, la muerte se vive como un acontecimiento que se convierte de inmediato en muerte experiencia: el dolor por la pérdida (Bronfman, 2001).

Fonegra en (Castro, 2007) menciona que existen factores que afectan la reacción familiar ante la enfermedad y la muerte como lo son:

- El papel que desempeñaba la persona que fallece. Es decir qué tan importante era su presencia para los demás integrantes del sistema familiar.

- La manera en que la persona fallece. Muerte violenta, repentina o por enfermedad. Si la persona pudo despedirse, cerrar asuntos pendientes o no. Si la muerte fue digna y tranquila o no lo fue.
- Los valores y creencias familiares. Qué actitudes y posturas se presentan frente al morir y el más allá.
- El funcionamiento previo a la enfermedad. Influye si las relaciones familiares eran de cercanía, de respeto o no, con conflictos entre ellos y con patrones de comunicación deteriorados.
- La red social de apoyo. Qué tan sólida es, así como el apoyo afectivo y económico con el que cuenta la familia.
- El momento en el que ocurre la pérdida. Si es un niño, adolescente o joven con grandes expectativas o un anciano quien ya ha cumplido su ciclo de vida.
- Si se han tenido pérdidas recientes, momento emocional de los miembros de la familia y si cuentan con empleo.

De acuerdo a la Asociación Chilena de Psicooncología en términos generales, frente a la crisis provocada por el diagnóstico de una enfermedad neoplásica, la familia puede comportarse de dos maneras: o niega la enfermedad, o bien se hace cargo de ella.

La familia que niega la enfermedad	La familia que se hace cargo de la enfermedad
<ul style="list-style-type: none"> • Se rehúsa a aceptarla. • Minimiza su gravedad. • Delega el tratamiento y el cuidado en el equipo tratante. • Abandona al paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> • Ve el funcionamiento regular de su grupo violentamente interrumpido. • Presenta desorganización en las pautas habituales de funcionamiento. • Pierde el equilibrio familiar. • Vivencia intensa sensación de vulnerabilidad. • Se siente amenazada. • Los padres se ven fracasados en sus funciones parentales. • Los roles de cada miembro se ven alterados.

De acuerdo a la Asociación Mexicana de Tanatología, la familia tiene necesidades tales como:

- Recibir información clara, concisa y realista.
- Saber que se está haciendo algo por el paciente.
- Contar con la disponibilidad, comprensión, y apoyo del equipo médico.
- Tiempo para permanecer con el enfermo.
- Privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional.
- Participar en su cuidado.

Así mismo, dicha asociación señala que los miedos más comunes ante la muerte de un ser querido son:

- Al sufrimiento del paciente y especialmente a que tenga una agonía dolorosa.
- Que el paciente sea abandonado y no reciba atención adecuada en el momento necesario.
- Hablar con el paciente.
- Que el paciente comprenda su condición física por las manifestaciones emocionales o actitudes de la familia.
- Estar solo con el paciente en el momento de su muerte.
- Estar ausente cuando la persona fallezca.

3.4.1 Impacto en los padres

Al recibir la noticia de que un hijo tiene cáncer la experiencia naturalmente resulta inesperada y traumática, más aún cuando dicha enfermedad está asociada con la muerte, desequilibrando a la familia y enfrentando diversas reacciones ante el diagnóstico influidas por: la experiencia familiar en enfermedades y concretamente el cáncer, los sistemas de apoyo con los que cuenta, sus creencias religiosas y el curso de la enfermedad y tratamiento (Grau, 2002; Torres, 2008). A continuación señalaremos las reacciones más frecuentes ante el diagnóstico:

- Choque emocional y aturdimiento: los padres presentan conmoción, shock e incredulidad. Durante los días posteriores al diagnóstico no son capaces de recordar
-

y procesar la información médica. Las responsabilidades del hogar y de los otros hijos pasan a segundo término. Siendo la pregunta más frecuente ¿por qué a mi hijo?

- Negación ante el diagnóstico: en un intento para escapar de la realidad recurren a otros médicos buscando una esperanza.
- Ira: que puede ir dirigida a Dios, al personal médico, etc., la cual debe ser encauzada adecuadamente pues podría crear dificultades en la relación de los padres.
- Culpa: los padres suelen culpabilizarse por no haber protegido a su hijo, de allí que muchos de ellos tiendan a sobreprotegerlos, lo cual puede resultar contraproducente ya que limitan al niño a alcanzar su madurez.
- Incertidumbre: los padres no saben si su hijo vivirá o no. Aparecen cuestionamientos acerca de si vale la pena el dolor por el que debe pasar su hijo debido al tratamiento pues no hay certeza de que haya éxito. En el caso de que haya remisión la principal preocupación de los padres será la reaparición de la enfermedad.
- Tristeza y pena. Es frecuente que los padres experimenten una sensación de de intensa pérdida en el momento en el que se les comunica el diagnóstico. Aunque la mayoría de los niños diagnosticados de leucemia sobreviven, es una reacción común entre los padres, prepararse para la posible muerte del hijo enfermo.
- Creencias religiosas y búsqueda del sentido de la vida. Muchos padres consideran injusta la enfermedad de sus hijos y esto les lleva a preguntarse por el sentido y el valor de la vida, o por la fe que tienen puesta en sus creencias religiosas.

De igual manera los padres tienen que enfrentar problemas de tipo social al tener que replantear su dinámica familiar y laboral debido a:

- Visitas al hospital: los padres tendrán que permanecer durante un periodo de tiempo indefinido en el hospital para el tratamiento de su hijo(a). Lo cual requerirá de un esfuerzo mayor si la distancia entre el hospital, casa y trabajo es grande y no hay quien se encargue del cuidado de los otros hijos.
-

- Ausencias en el trabajo y bajo rendimiento laboral: la economía familiar puede verse afectada. Si la madre trabaja es común que deje el empleo, mientras que el padre verá afectado su rendimiento.
- Aislamiento social: por la naturaleza de la enfermedad y el tratamiento los padres terminan alejados de sus amigos y familiares debido a que sus conocidos temen que la enfermedad sea contagiosa o por evitar hablar sobre la situación. Sin embargo los padres pueden encontrar el apoyo de padres que viven las mismas circunstancias.
- Problemas conyugales: ocurre que alguno de los padres considera llevar mayor carga y responsabilidad en cuanto al cuidado del niño enfermo. Desacuerdos en cuanto a la forma de tratar al niño y hermanos, dando pauta a rencores e incluso separaciones.

Díaz (en Torres, 2008) indica que las reacciones emocionales que experimentan los padres de un niño con leucemia en fase terminal son muy similares a las que experimentan ante el diagnóstico de la enfermedad. Sin embargo, existen ligeras variaciones con respecto a las reacciones iniciales cuando la leucemia evoluciona negativamente. A continuación se explican las principales reacciones emocionales que experimentan los padres ante la leucemia terminal de un hijo:

1. Shock emocional. La sensación de incredulidad y confusión ante el diagnóstico de la leucemia puede reaparecer cuando se produce una evolución negativa de la enfermedad (por ejemplo, cuando se produce una recaída o se declara el estado terminal de la enfermedad). Este nuevo shock emocional es cualitativamente distinto al que se produjo en el momento del diagnóstico, ya que, entonces, los padres partían de la noción de tener un hijo sano y, cuando empeora la enfermedad, los padres parten de la noción de tener un hijo enfermo cuyo estado de salud puede empeorar.
2. Dolor. El dolor es una de las reacciones predominantes ante la enfermedad terminal de un hijo: dolor por la pérdida de la salud, por el sufrimiento del hijo enfermo, por la frustración de las expectativas e ilusiones proyectadas en el niño. Este dolor acompañará a los padres durante un largo período que se extenderá más allá de la muerte del hijo enfermo.

3. Ira y culpa. Ambos sentimientos están muy relacionados con la búsqueda de un responsable que permita canalizar en él la rabia que provoca la enfermedad. La pregunta inicial acerca del por qué de la enfermedad del hijo sigue presente a lo largo de la evolución de la enfermedad cuando ésta no es favorable: por qué se produce una recaída, por qué los tratamientos no logran la curación, por qué tiene que morir, etc. Todas estas interrogantes sin respuesta generan mucha frustración en los padres del niño que se encuentra en esta situación.
4. Negación. La negación es una reacción común entre los padres de niños gravemente enfermos. No obstante, es necesario diferenciar la negación, como parte del proceso de elaboración de la futura pérdida del hijo enfermo, de la negación, como estrategias de afrontamiento en sí misma.
5. Duelo anticipado. Cuando no ha sido posible controlar la enfermedad, los padres del niño enfermo se sirven de la anticipación del duelo por la futura pérdida de su hijo como mecanismo de preparación ante una situación inminente.
6. Temor y esperanza. Estos dos sentimientos, que se dan de manera simultánea a lo largo de toda la enfermedad, también aparecen en la fase terminal de la misma: el temor a lo desconocido, a lo que pasará después de la muerte, a no poder soportar la muerte del hijo enfermo, etc., y la esperanza de que el hijo enfermo deje de sufrir y consiga por fin estar en paz.
7. Soledad. Normalmente, cuando se produce el diagnóstico del hijo enfermo, los padres se sienten muy arropados por su entorno social. Sin embargo, a medida que pasa el tiempo, el apoyo ofrecido por los amigos y parientes lejanos va diluyéndose, los padres del niño enfermo tampoco encuentran tiempo que dedicar a las actividades sociales y, poco a poco, van sintiéndose solos.

Apoyo a los padres que han perdido un hijo

Gómez (2007) menciona que entre las normas generales para ayudar a los padres de un niño moribundo, basadas en la honestidad y el soporte, están las siguientes:

- Reconocer el sufrimiento intenso, el desespero y la aflicción que sienten los padres.
- Explicar lo relacionado con el diagnóstico y las características de la enfermedad; buscando un lugar tranquilo, sin ruido ni movimiento alrededor, y dedicando el tiempo necesario sobre todo en la primera entrevista.
- Explicar el resultado fatal de la enfermedad y el tipo de tratamiento que debe ordenarse. Hacer lo posible para que los padres den soporte físico y psicológico al niño.
- Asegurar a los padres que siempre tendrán la ayuda médica indispensable cuando se requiera.
- Ayudar a los padres a anticiparse a los posibles problemas futuros, a las posibles reacciones de los otros niños (ira, celos, miedo, culpabilidad).
- Discutir las causas de la enfermedad; procurando aliviar los sentimientos de culpabilidad que puedan tener los padres.
- Responder a las inquietudes de los padres.
- Hacer énfasis en cualquier esperanza posible por mínima que sea.
- Discutir lo relacionado con la aflicción o duelo anticipado. Como tal se entiende al conjunto de procesos directamente relacionados con el conocimiento de la pérdida inminente, de su impacto emocional y de los mecanismos adaptativos por los que el vínculo emocional con el niño disuelve en el tiempo.
- Hacer énfasis en lo importante que es la continuidad en la crianza del niño; es necesario que los padres actúen como si el niño fuera a llegar a adulto para que tengan en cuenta los ideales y valores de cada etapa de la vida.
- Manejar adecuadamente los momentos de fortaleza y de debilidad; animándolos a ser fuertes ante la adversidad y a continuar en la lucha.
- Es necesario recordar que la ayuda no termina con la muerte del niño; es necesario continuar con el soporte en la elaboración del duelo, y permitir a los padres y hermanos expresar los sentimientos después de la pérdida sufrida.

3.4.2 *Impacto en los hermanos*

Los hermanos de un niño enfermo suelen ser olvidados por sus padres, quienes depositan la mayor atención y energía en el hijo enfermo. Torres (2008) señala que las reacciones emocionales más comunes entre los hermanos de niños con leucemia son:

1. Temor por el hermano enfermo y dolor por su sufrimiento. Al principio de la enfermedad, este temor está más relacionado con los cambios que observan en su entorno. A medida que la enfermedad avanza y los tratamientos dejan huellas visibles en el niño enfermo, al temor se une el dolor de ver a un hermano sufrir y de observar el dolor de los padres.
2. Temor a enfermar. Es probable que este temor se deba a una proyección del temor de los padres a que esto suceda y que transmiten mediante actitudes sobreprotectoras y restrictivas, o a que la enfermedad se convierte en el foco principal de atención de la familia y el niño se asusta ante cualquier molestia a la que antes no habría dado importancia.
3. Celos y culpa. Se sienten culpables cuando su hermano enferma por haberle deseado mal en algún momento de agresividad o frustración. Además, pueden sentirse celosos de la sobreatención que recibe el hermano enfermo y culpabilidad por estos celos.
4. Frustración. Es una reacción muy común porque se producen muchos cambios en el ámbito familiar y no se cumplen las expectativas previas de funcionamiento.
5. Soledad. Los hermanos de niños gravemente enfermos a menudo no pueden hablar de lo que pasa a su alrededor, porque los propios padres evitan hablar de la enfermedad del hermano para intentar proteger al resto de sus hijos.

Grau (2002) refiere que para ayudar a los hermanos es necesario ayudarlos a expresar sus sentimientos (ira, miedo, culpa, vergüenza, tristeza etc.). Favorecer su independencia y seguir con sus actividades, además de favorecer la comunicación con sus padres y hermano, no darle responsabilidades no acordes a su edad y hablar con sus profesores acerca de la situación.

3.4.3 *Proceso de duelo*

El enfrentamiento consciente sobre la finitud de la vida, recurrente hasta el agotamiento ante la presencia de enfermedades potencialmente mortales, produce en la familia, inicialmente, una solidaridad a toda prueba en la que se buscan alternativas para contener el sufrimiento.

El pensamiento de enfermedad como un proceso largo y penoso, en el que no existe solución y que conducirá finalmente a la muerte, evidentemente no es agradable, por lo que en procesos de anticipación al futuro se suele dedicar poco tiempo del pensamiento al respecto, de tal forma que no se estructuran estrategias mentales para su afrontamiento, lo que suele significar un impacto severo cuando algún individuo enfrenta esta realidad consigo mismo o con un familiar cercano (Bravo, 2007). Y como señala Bucay (2007) hemos sido entrenados por nuestros educadores más influyentes para creer que no soportamos el dolor, que nadie puede superar la muerte de un ser querido, que la tristeza es nefasta y destructiva.

No obstante, Poch y Herrero (2003) mencionan que, puesto que todo se construye y se puede reconstruir, es precisamente en este potencial, donde reside la esencia del cambio humano y la adaptación a una pérdida.

La muerte y toda pérdida significativa, rompe, trunca, origina una discontinuidad en la historia vital; y en ese sentido el proceso de duelo puede entenderse como el intento de restablecer dicha continuidad. Perder es dejar algo “que era”, para entrar en otro lugar donde hay otra cosa “que es”. Y esto “que es” no es lo mismo “que era”. Dicho cambio, sea interno o externo, conlleva un proceso de la elaboración de lo diferente, una adaptación a lo nuevo; ese proceso es lo que Bucay (2007) señala como “elaboración del duelo”.

De acuerdo a la Sociedad Española e Internacional de Tanatología duelo (del latín *dolus*, dolor) es la respuesta total a la experiencia emocional de la pérdida que se manifiesta a través de pensamientos, sentimientos y conductas diversos dependiendo de las formas culturales e institucionales que puede adoptarse y que en su conjunto se denomina como luto. Los términos de pena o dolor se refieren exclusivamente a las respuestas subjetivas ante la pérdida y su manifestación.

Con ideas bastante semejantes, Barreto y Soler (2007) mencionan que el duelo puede entenderse como una reacción psicológica que se produce ante una pérdida importante en la vida, refiere dolor emocional, pena y aflicción. Se considera un proceso normal con una limitación en el tiempo y con una evolución previsiblemente favorable, es decir, su elaboración puede significar un grado de madurez personal.

Por su parte, Gómez y Ojeda (2003) lo describen como la reacción natural ante la pérdida de una persona, objeto o evento significativo y que incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado que la persona atribuye:

- Físicos: Anorexia, pérdida de peso, insomnio, llanto, cansancio, sensación de vacío, palpitations, dificultad al tragar y respirar, tensión y nerviosismo.
- Psicológicos: Ansiedad, tristeza, rabia, culpa, auto-reproches, ambivalencia, inseguridad, confusión, apatía, desinterés, desesperanza.
- Sociales: Rechazo a los demás, aislamiento, hiperactividad.

Así mismo y de acuerdo a la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) durante el proceso del duelo se pueden producir una serie de pensamientos, sentimientos y conductas fruto de la pérdida y que, en principio, se pueden considerar normales. Como se muestra en la tabla de manifestaciones normales de Worden (en Lacasta y Novellas, 2005).

Sentimientos	Sensaciones físicas	Conductas	Pensamientos
Tristeza	Opresión en el pecho	Soñar con el fallecido	Incredulidad
Enfado	Opresión en la garganta	Evitar recordatorios	Confusión
Culpa	Hipersensibilidad al ruido	Suspirar	Preocupación
Bloqueo	Falta de aire	Llorar	Alucinaciones breves y fugaces
Ansiedad	Debilidad muscular	Atesorar objetos	Sentido de presencia

Soledad	Falta de energía	Buscar y llamar en voz alta
Fatiga	Sequedad de la boca	
Impotencia	Vacio en el estómago	
Anhelo	Sensación de despersonalización	
Emancipación		
Alivio		
Insensibilidad		
Confusión		

García (2004) refiere al duelo como ansiedad por la separación, pues de acuerdo a Otto Rank desde el nacimiento la separación origina en los niños ansiedad, pues experimentamos miedo a la vida y miedo a la muerte dado que el nacimiento representa el fin de una experiencia anterior en el seno materno y el comienzo de una nueva vida. Posteriormente las pérdidas repetitivas en la vida no son más que repeticiones de esta dinámica original que se caracteriza por la tensión entre “la vuelta al seno materno” y “el impulso hacia la independencia”.

Por otro lado, Bowlby (1976) y Parkes (1980) (en Guedes, 2005) señalan que el duelo es interpretado como consecuencia de nuestros apegos afectivos. Dado lo anterior la Sociedad Española e Internacional de Tanatología concibe la serie de pérdidas que se presentan a lo largo de la vida dentro de una rueda con divisiones que circula desde la primera pérdida (nacimiento) hasta la última (muerte) en la dinámica universal y constitutiva de la vida (fig. 1), las cuales han sido consideradas dentro de dos grupos de pérdidas:

- Las reales: las cuales pueden ser verificadas por otros.
- Sentidas o percibidas: experimentadas por una persona pero no pueden ser verificadas por los demás.

Pudiendo ser anticipadas, es decir ser experimentadas antes de que la pérdida se produzca en realidad. Así mismo, existen cuatro factores que son identificados como situaciones comunes que contribuyen al sentimiento de pérdida: Fisiopatológicas (biológicos o psicológicos), relacionadas con el tratamiento, de situación (personal, ambiental) y de maduración.



Además existen factores que influyen en la respuesta en el duelo como se muestra en el siguiente cuadro:

Factores que influyen en la respuesta de duelo	
Antecedentes	Experiencias pasadas historia de pérdidas importantes, depresión relación con quien murió, tipo de muerte.
Concurrentes	Sexo, edad, personalidad, inhibición de sentimientos, situación socio-económica, religión, factores que influyen la expresión de dolor.
Subsiguientes	Apoyo social, aislamiento, oportunidades y opciones para emerger en la vida

De acuerdo a Kübler Ross (1975) las etapas del duelo son cinco:

- A) Negación y aislamiento: es sentir que esa persona sigue viva, es no poder aceptar que ya murió, es esperar que regrese.
- B) Rabia: La rabia, el enojo, la ira, el odio o la envidia surgen de manera incontrolable y se manifiestan en contra Dios o contra la vida, contra la familia, contra los doctores y contra el propio Yo.
- C) Regateo: el familiar busca buenas conductas para alcanzar un consuelo. Pero en el fondo, es una búsqueda para liberarse de culpas.
- D) Depresión: es una profunda tristeza, propia del duelo, es la de mayor duración. Es equivalente a la depresión reactiva.
- E) Aceptación: cuando el bagaje emocional haya tomado su cauce normal, vendrá la aceptación, es la certeza de que la muerte no existe.

Para Gómez y Ojeda (2003) las fases del duelo son:

- 1) Entumecimiento o protesta: Caracterizada por angustia, miedo e ira.
- 2) Anhelo y búsqueda de la figura perdida: Caracterizada por la preocupación por la persona perdida, inquietud física, llanto e ira.
- 3) Desorganización y desesperación: Desasosiego y falta de objetivos. Aumento de las preocupaciones somáticas. Reiterada reviviscencia de recuerdos.
- 4) Reorganización: Con el establecimiento de nuevos patrones, objetos y objetivos, el pesar cede y en su lugar surgen recuerdos apreciados.

A su vez Bowlby en Flórez (2002) planteó cuatro fases en el duelo:

- 1) Fase de entumecimiento o shock: Es la fase temprana de intensa desesperación, caracterizada por el aturdimiento, la negación, la cólera y la no aceptación. Puede durar un momento o varios días y la persona que experimenta el duelo puede recaer en esta fase varias veces a lo largo del proceso de luto.
 - 2) Fase de anhelo y búsqueda: Es un periodo de intensa añoranza y de búsqueda de la persona fallecida, caracterizada por inquietud física y pensamientos permanentes sobre el fallecido. Puede durar varios meses e incluso años de una forma atenuada.
-

- 3) Fase de Desorganización y desesperanza: La realidad de la pérdida comienza a establecerse, la sensación de sentirse arrastrado por los acontecimientos es la dominante y la persona en duelo parece desarraigada, apática e indiferente, suele padecer insomnio, experimentar pérdida de peso y sensación de que la vida ha perdido sentido. La persona en duelo revive continuamente los recuerdos del fallecido; la aceptación de que los recuerdos son sólo eso, provoca una sensación de desesperanza y frustración.
- 4) Fase de reorganización: Es una etapa de reorganización en la que comienzan a remitir los aspectos más dolorosamente agudos del duelo y el individuo empieza a experimentar la sensación de reincorporarse a la vida, la persona fallecida se recuerda ahora con una sensación combinada de alegría y tristeza y se internaliza la imagen de la persona perdida.

3.4.3.1 Muerte de un hijo

La muerte de un hijo resulta difícil de entender a la mente humana, los padres esperan morir antes y sin importar la edad del hijo los sentimientos son devastadores. Un hijo representa la ilusión de lo que una persona no pudo ser y los padres sueñan con el futuro que tendrán sus hijos. Es así que aún después de la muerte el amor por los hijos no desaparece. Es por ello que el duelo que se elabora por la muerte de un hijo es de los más difíciles y prolongados esto aunado al tipo de muerte ocurrida (Castro, 2007).

Cuando la muerte es inesperada los padres experimentan sentimientos de culpa y reproches lo cual puede dificultar aún más el proceso de duelo. Si la muerte ocurre por enfermedad brinda a los padres y al hijo la oportunidad de vivir un duelo anticipado y la reacción es diferente. Sin embargo, aunque la sorpresa es menor por ser una muerte anunciada, durante el proceso de enfermedad los padres, presentan problemas de autoestima, de salud, experimentan dolor, desesperación y ansiedad. Las expectativas de los padres y lo injustificado del fallecimiento lleva a la familia a cuestionar el sentido de la vida ya que las

esperanzas de futuro y sus sueños han partido. Temporalmente aparece la culpa por lo que se hizo o dejó de hacer y porque la misión parental de proteger fracasó.

En cuanto a la relación de pareja la muerte de un hijo puede llevarlos a unirse más y en otros casos a distanciarse. Además el duelo es vivido de manera distinta por la pareja, el padre busca convivir con las amistades mientras que la madre necesita estar sola y tranquila. Si existen más hijos son éstos quienes afrontan las consecuencias pues ellos están viviendo también su duelo por la pérdida del hermano y por tanto demandan afecto y atención, que tal vez los padres no pueden satisfacer pues por miedo reducirán sus atenciones para no sentirse vulnerables, o por el contrario tras el evento se vuelven sobreprotectores con los hermanos supervivientes lo cual puede llevarlos a tener problemas con la independencia.

Tras la muerte de un hijo Knaap (en García, 2004) indica que la imagen de sí mismo del padre y la madre se modifica, habiendo encontrado seis características comunes tanto en forma como intensidad en la mayoría de los padres que han perdido a un hijo, a las que denomino pautas modales comunes de respuesta, las cuales representan aspectos naturales del complejo fenomenológico del proceso de duelo: 1) La promesa de no olvidar nunca a su hijo. 2) El deseo de morir. 3) Una revitalización de las creencias religiosas. 4) Un cambio de valores. 5) Una mayor tolerancia. 6) Sombra de dolor.

3.4.3.2 Muerte de los hermanos

Cuando muere un hijo es importante no olvidar a sus demás hijos pues también están sufriendo y pueden sentirse responsables además de experimentar miedo a su propia muerte, por lo que los padres deben estar atentos a las reacciones de sus hijos.

- Problemas para dormir.
 - Tener pesadillas.
 - Mojar la cama.
 - Chuparse el dedo.
 - Actitudes de rebeldía.
 - Travesuras en casa y en la escuela.
-

- Bajo rendimiento escolar.

Requieren de apoyo, comprensión, cariño y se les debe permitir expresar sus sentimientos. Es importante considerar algunos factores tales como:

- Edad de los hermanos.
- Cercanía de la relación.
- Solución de rivalidades fraternales a lo largo de la vida.

El principal efecto ante la muerte de un hermano es el experimentar la vulnerabilidad o el envejecimiento y la cercanía de la propia muerte. Lamers, en Corless; Germino y Pittman (2005) menciona que los hermanos necesitan saber que son tan importantes para los padres como el hijo que murió ya que en ocasiones los padres tienden a idealizar al hermano fallecido y los hermanos sienten que se espera que cubran el papel del hermano, llegando a cambiar su personalidad para lograr esto, o por lo contrario se rebelan para ser todo lo contrario. Así mismo se recomienda continuar con las costumbres familiares como la celebración de navidad, etc. y tomar en cuenta a los hermanos en cuanto a qué hacer con las pertenencias del hermano que ha muerto.

En lo que respecta específicamente a las manifestaciones del duelo en los niños, según Barreto y Soler (2007) se caracterizan por un mayor componente somático y por problemas de conducta: dificultades del sueño, negativa a comer, enuresis y dolores de cabeza y estomago; en el plano cognitivo se produce ansiedad de separación, miedo a que otro familiar muera, fantasía de muerte, dificultades de aprendizaje y culpa; en la vertiente conductual aparecen comportamientos regresivos, emociones explosivas, berrinches moderados, timidez extrema, desinterés por el grupo, dependencia excesiva y demanda de atención.

La mayoría de las reacciones son más frecuentes en los primeros meses tras el fallecimiento pero pueden aparecer después de dos años. Al respecto Montoya, enlista los derechos del niño en duelo (en Gómez, 2007):

Tengo Derecho a:

- Que se reconozca la particularidad y la especialidad de mi situación de duelo y a que sea considerada como un periodo especial de crisis en mi vida y que sea asistida como tal.
 - Que se reconozca mi dolor como real.
 - No ser un segundo plano en el duelo familiar.
 - Que no me digan que tengo que estar bien por mis padres; es decir, que no me depositen la responsabilidad del bienestar psicológico o emocional de mis padres u otros seres queridos.
 - Recibir apoyo e información adecuada respecto al duelo.
 - Que se respeten mis espacios, mi manera especial de vivir el duelo y mi forma de afligirme.
 - Escoger a una persona de mi confianza para que me acompañe y escuche.
 - Solicitar, si así lo deseo, una revisión médica, psicológica o de enfermería.
 - Que se me faciliten todos los medios necesarios para estimular la expresión de mis sentimientos generados durante el duelo.
 - Que no me comparen con el muerto (si es mi hermano).
 - Que no me obliguen a asumir un rol que no me corresponde (si el fallecido es el progenitor de mi mismo sexo).
 - Que me permitan asistir al entierro y a los ritos funerarios si así lo solicito.
 - Que no me obliguen a hacerlo si, por los motivos que sean, no lo deseo.
-

Resulta difícil esclarecer cuando ha sido resuelto un duelo, aunque se considera como momento clave aquél en donde la persona puede recordar el pasado con afecto sereno al fallecido y la historia compartida, quizás este periodo vaya entre uno y dos años, en donde se han recorrido ya, las fechas importantes en la usencia de la persona amada.

Justamente, las “tareas del duelo” refieren la recuperación de la pérdida de un ser querido la cual requiere de un período en el que se trabajen los pensamientos, los recuerdos y emociones asociados con la pérdida. Freud acuñó dicha frase en 1917 la cual fue adoptada por muchos teóricos. Los modelos más relevantes a este respecto se enuncian a continuación (Barreto y Soler, 2007; Neimeyer, 2007):

Lindemann, desde la Perceptiva Psicoanalítica propone:

- Emancipación del lazo con el fallecido
- Reajustarse al ambiente en el que falta el ser querido
- Formación de nuevos vínculos

Pasrkes y Weiss, desde la Teoría de los Constructos:

- Reconocimiento intelectual y explicación de la pérdida
- Aceptación emocional de la pérdida
- Asunción de una nueva identidad

Worden, desde una Perspectiva Psicoanalítica:

- Reconocer la realidad de la pérdida
 - Abrirse al dolor
 - Revisar nuestro mundo de significados
 - Reconstruir la relación con lo que se ha perdido
 - Reinventarnos a nosotros mismos
-

En el duelo y en un sentido más amplio, la persona está reencontrándose, recuperando las partes de ella misma que parecen también haber desaparecido con la pérdida y el sufrimiento que ésta conlleva. El dolor que acompaña la pérdida, refleja los apegos que se han establecido y la conciencia de la fragilidad de la vida; y aunque resulte difícil creer que podemos adaptarnos a la pérdida, cuando se vive inmerso en el dolor, la desesperación y el vacío; no hay duda de que la supervivencia, la adaptación e incluso el crecimiento, son posibles.

Es necesario entonces, aceptar que nos duele, aceptar las ausencias, aceptar que hay muerte, manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a nuestro propio orden de las cosas; recomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes; recordando lo vivido con esa persona, recordarlo tal como fue mientras vivía, aceptando que ha muerto (Bravo, 2007).

Capítulo Cuarto

ACOMPANAMIENTO EN LA FASE TERMINAL: HUELLAS QUE DEJAN UNA LECCIÓN DE VIDA.

Desde distintos ámbitos del conocimiento existe un interés prioritario, en atender de manera profesional a las personas que se saben en la etapa final de su vida, no obstante esta necesidad ha trascendido y ahora se busca un trato especialmente humano. Ante dichas circunstancias el papel del psicólogo empieza a tomar, dificultosamente, un lugar en la intervención en el ámbito hospitalario.

Los trabajos que se han realizado han permitido ver que deben tomarse en cuenta algunas consideraciones en el trabajo con las personas en fase terminal, una de las más importantes es respecto a la adaptación de las técnicas y actuaciones profesionales que se emplean en el delicado estado del paciente; ya que las oportunidades de evaluación, intervención y rectificación se reducen; por lo que es necesaria una formación adecuada para ser lo más eficientes, prudentes y firmes, posibles.

Asimismo, considerar los síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes, el impacto emocional y la acumulación de pérdidas que se suceden. Imprescindible trabajar conjuntamente y resguardar el respeto a la persona ya que cuanto mayor deterioro, más fácilmente se presentan actitudes paternalistas que interfieren con la dignidad del ser humano. Las experiencias previas y las actitudes condicionadas culturalmente, también tienen que ver.

Este capítulo resume algunas de las investigaciones y publicaciones que se han hecho al respecto y que retoman aspectos importantes sobre el papel del psicólogo en este ámbito y las formas distintas que tiene para intervenir.

1.1 Abordaje Psicoterapéutico para Niños con Cáncer

“el dolor del contacto íntimo con un niño que no puede mejorar es difícil de sobrellevar, de manera que parece más cómodo evitar una relación que sólo puede terminar en separación dolorosa. Sin embargo, rehuir está situación quizá origine el desamparo absoluto para el niño, en el momento en el que más necesita la cercanía. Trabajar con niños moribundos es un desafío. Aunque no hay fórmula fija, los viejos trucos de escuchar, ponerse en el lugar del otro, permitir la expresión de emociones negativas, establecer límites, dar la oportunidad de elegir determinadas cosas, y prestar atención a los detalles, son siempre útiles”.

SHALER

Según Freud (en Zenil y Alavarado, 2007) cada pérdida significativa, conduce a un duelo que implica grandes cantidades de tiempo y energía psíquica, por lo que un encadenamiento de duelos, como lo es en la enfermedad, debido a las pérdidas progresivas, acaba por descompensar las capacidades de contención y el equilibrio psicológico de casi cualquier persona. En ese sentido, es necesario brindar atención conjunta a los factores psicosociales tanto del paciente terminal y en fase terminal, como a su familia.

El objetivo de la intervención, no es evitar la muerte, sino más bien, como Barreto y Soler (2003) lo señalan: centrar los esfuerzos para facilitar el proceso de adaptación de la persona a su condición de enfermedad; promoviendo al máximo su bienestar y mitigando, en la medida de lo posible, el sufrimiento. Para ello es necesario tomar en cuenta algunas circunstancias que matizan las diferencias en el trabajo; en nuestro caso una de las más importantes es la edad, ya que no es lo mismo acompañar en la fase terminal a un adulto que se supone ha cumplido la mayoría de expectativas vitales; que actuar ante una persona joven cuyo ciclo vital se ve truncado por la enfermedad, y probablemente, sin la experiencia y madurez necesaria para hacerlo.

Aunado a lo anterior, hay que considerar que es necesaria la evaluación sobre todo en cuanto a aquéllos aspectos de carácter subjetivo, es decir, si bien hay sentimientos y procesos que se observan generalmente en los pacientes, existen particularidades y criterios específicos en cuanto a la interpretación de la experiencia de cada uno de ellos, por ejemplo, las respuestas desde la amenaza percibida y los recursos que cree poseer para hacerle frente,

seguramente serán distintos dependiendo de los contextos a los que se encuentren sujetos y a las condiciones fluctuantes de los pacientes.

Entonces bien, ¿cuál sería el rol profesional de la Psicología en este ámbito, qué puede aportar y cuáles son sus funciones? Es en sumo interesante la propuesta y diferenciación de intervención que Barreto y Soler señalan (2003) por un lado está el soporte emocional que todo el equipo proporciona al paciente y sus allegados, y por el otro, las intervenciones psicoterapéuticas específicas.

El primero conviene el *Counselling*, que alude a "el uso de los principios de la comunicación -clara, continua, abierta y fluida- con el fin de desarrollar el autoconocimiento, la aceptación, el crecimiento emocional y los recursos personales. Además de ayudar a que las personas vivan del modo más pleno y satisfactorio posible (puede estar implicado en la dirección y resolución de problemas específicos, la toma de decisiones, el proceso de hacer frente a las crisis, el trabajo a través de los sentimientos o los conflictos internos, o la mejora de las relaciones con las demás personas, por ejemplo). Bajo esa directriz se desprende que el *counselling* se basa fundamentalmente, en habilidades sociales –dentro del marco de la *comunicación asertiva*–, en técnicas de autocontrol y en estrategias de *resolución de problemas*, la pregunta es su herramienta básica de trabajo.

Por su parte, las *Intervenciones específicas del profesional de la Psicología*, deben dirigirse tanto al paciente como a la familia manteniendo el objetivo interprofesional común de promover el máximo bienestar posible y facilitar el proceso de adaptación. Con respecto a las metas a que debe dirigirse, pueden resumirse en dos:

A) De modo preventivo, es necesario conocer y tener presentes las necesidades más frecuentes en esta etapa de la vida, estados emocionales provenientes de la etapa de adaptación en la que se encuentre la persona (ira, tristeza, desesperanza, etc.), a los momentos críticos en que se ha de asumir la presencia de un nuevo síntoma o una nueva pérdida, a las necesidades espirituales (religiosas o no), a las necesidades especiales de control y utilidad frente a la impotencia que puede suscitar el fenómeno

del deterioro progresivo. En este sentido, además del *counselling*, son útiles las intervenciones psicoeducativas, las técnicas de reestructuración cognitiva y de modificación de conducta que mantengan a la persona en contacto con la vida y sus experiencias agradables.

B) En segundo lugar, la intervención dirigida específicamente a alteraciones psicológicas concretas como la ansiedad, la depresión, los miedos. Aquí la utilización de la relajación inducida mediante verbalizaciones de sugestión o la visualización y la hipnosis son una excelente opción puesto que el uso de otros procedimientos que impliquen esfuerzo físico pueden provocar molestias adicionales dado el gran deterioro y debilidad que presentan los pacientes.

Por otro lado el apoyo emocional debe mantenerse desde el *counselling*, actitudes empáticas y con diálogo abierto a la expresión de preocupaciones, ya que desde éstas se previenen o mitigan las reacciones depresivas. La imaginería guiada y no guiada y la reestructuración cognitiva especialmente representan una herramienta favorable, ya que pueden ser necesarios cambios en ideas autodevaluativas, de culpa o autoimagen negativa y además facilitarán el manejo de las sensaciones de aislamiento y soledad. La escucha activa, en un ambiente exento de juicios, es a menudo terapéutico en si mismo.

La función del psicólogo es, por una parte, la actividad clínica con el paciente y sus familiares y por otra, la intervención interdisciplinar conjunta con el equipo de salud. El perfil profesional del psicólogo contempla una preparación que permite reducir ansiedades, estrés, fantasías de enfermedad, mejorar la colaboración del niño en el tratamiento, es decir, permite fortalecer el yo el niño en el ambiente hospitalario.

Valiente (2006) al respecto señala, que los beneficios que aportan las terapias psicológicas en el cáncer son:

- Ψ Disminuye el sufrimiento y ayuda a controlar el dolor
- Ψ Mejorar la calidad de vida
- Ψ Aumentan la sensación de dominio y control sobre la situación de enfermedad
- Ψ Mejoran la adaptación a la enfermedad
- Ψ Reducen el estrés y alivian la ansiedad y la depresión

Kuykendall (en Gómez, 2007) sugiere algunas maneras prácticas de ayudar al niño que está padeciendo una enfermedad terminal:

- Hablarle siempre de manera honesta.
- Permitirle que reaccione según su propio modo de ser: con llanto, con miedo, con enojo.
- Responder a sus preguntas directa y simplemente.
- Conforme avance su enfermedad los niños sentirán la necesidad de despedirse, hay que darles la oportunidad y el tiempo para hacerlo.
- Siempre hay que mantener viva la esperanza; pero real, no mágica.
- Hay que seguir siendo buenos con nosotros y con el resto de la familia, convivir con todos y darle la importancia que merece persona o cosa.
- El niño enfermo necesita sentirse, no forzosamente seguro, pero sí a salvo.

Es así como varios trabajos han sido enfocados a dar alivio emocional a personas que atraviesan el proceso de una enfermedad terminal. A continuación haremos mención de autores cuyos trabajos se han centrado en proporcionar soluciones y alternativas al respecto, cada uno de ellos toma vertientes y peculiaridades que caracterizan su forma de intervención. Creemos útil señalarlos todos aún sabiendo que algunos no refieren el trabajo con niños, debido a que pueden resultar herramienta importante a considerar en las especificidades de cada persona, incluso si es paciente pediátrico, además de que indican puntos importantes del trabajo del psicólogo en esta línea.

(1) Fernández; Aguirán; Amurrio; Limonero; Martínez y Urbano (2004) son los autores con quienes decidimos iniciar debido a que hacen un primer señalamiento relevante; mencionan que el desarrollo de la asistencia paliativa ha llevado consigo la evolución hacia equipos interdisciplinarios de atención, que incluyen la figura del psicólogo junto con la de otros profesionales (médico, enfermera o trabajadora social, entre otros), con lo cual remarcan la necesidad de desarrollar guías y estándares de formación y atención orientadas a aquellos que quieran especializarse en el cuidado psicosocial de los pacientes en situación terminal.

Establecen una propuesta sobre los estándares de formación psicológica en cuidados paliativos cuyos objetivos generales se concretan en los siguientes aspectos: (1) Proponer requisitos mínimos de capacitación que se deban tener en cuenta en la elaboración de un programa de formación de psicólogos en Cuidados Paliativos a nivel de conocimientos, habilidades y actitudes ante la enfermedad terminal y la inminencia de la muerte. (2) Especificar la contribución docente del psicólogo en la formación de los miembros del equipo multidisciplinar de Cuidados Paliativos, delimitando su aportación en aquellos contenidos específicos y propios del ámbito de la Psicología. El psicólogo como especialista en este ámbito ha de contribuir en el asesoramiento y formación del resto de los miembros y tendrían que estar formados para desarrollar investigaciones empíricas y teóricas que abarquen los siguientes ámbitos:

- Clarificación y definición de conceptos clave en la asistencia paliativa (bienestar, sufrimiento, calidad de vida, duelo, etc.).
- Elaboración de teorías y modelos que sustenten o den apoyo a los constructos psicológicos mencionados anteriormente.
- Elaboración de instrumentos que nos permitan medir y evaluar los conceptos psicológicos anteriores, y en definitiva, la actuación global de la asistencia paliativa.
- Elaboración de protocolos psicológicos de intervención.

(2) Corona; Muñoz; Jaimes y Salazar (2006) presentan una propuesta que a nuestro parecer tiene mucho que ver con lo antepuesto; en la Universidad Popular Autónoma del Estado de Puebla (UPAEP) ponen en marcha una propuesta en la que los estudiantes realizan sus prácticas profesionales en un hospital de tercer nivel en el área pediátrica, pretendiendo por una parte, la aproximación a situaciones clínicas reales a las que hará frente en su práctica profesional, la tan necesitada, pero en gran parte ignorada, inserción del psicólogo en el ámbito hospitalario, y la formación para lograr el perfil profesional que se requiere en ésta. Además, evidentemente, de participar en la reducción de ansiedades, estrés, fantasías de enfermedad, mejorar la colaboración del niño en el tratamiento, permitiéndole fortalecer su yo.

Derivado de su experiencia clínica extraemos las siguientes observaciones sobre las condiciones y posibilidades en las intervenciones propias:

- ❖ Existen situaciones como incapacidad del paciente para jugar debido a la desorganización mental ya sea por la hospitalización, la enfermedad crónica o a traumas postoperatorios; además de presentarse situaciones en que el dolor o las condiciones corporales inmovilizan al niño; ante lo cual se recurre al acompañamiento.
- ❖ En el caso de niños con resistencia a comunicarse o socializar, se ha visto que el acercamiento pasivo y a veces a través de los padres permite lentamente su apertura para establecer después una relación terapéutica.
- ❖ Por otro lado, se observó también que el poseer objetos que recuerden al hogar o a los cuales se tenga mucho apego favorece la hospitalización (muñecos, frazadas, juguetes, libros y música), la presencia de objetos transicionales favorecen las intervenciones médicas.
- ❖ Además, se han encontrado niños que al hacerse cargo de una forma obsesiva del tratamiento que reciben les proporciona cierto control sobre la situación que viven. Para ellos las situaciones nuevas o que no están previstas dentro de lo que conocen

les produce mucha ansiedad, por lo que recomiendan mantenerlos informados de todo lo que se les esté haciendo o pasando ante estas nuevas situaciones.

Por último la autora señala que el trabajo dentro del hospital requiere de poseer un equilibrio mental y emocional adecuado para poder contener las emociones que ahí son vividas, tanto las propias como la de los pacientes.

(3) Lozano (2006) también señala que una de las tareas del psicólogo en el ámbito hospitalario se centra en atender en los pacientes los factores subjetivos, las relaciones, las interacciones y los procesos psicosociales que en esa circunstancia son prioritarios, es decir, las reacciones psicológicas que se dan con la salud y la enfermedad, las que se establecen como consecuencia del internamiento y los efectos sobre el ajuste del paciente, su calidad de vida y la calidad de su atención. Explica que uno de los objetivos de la intervención psicológica intra-hospitalaria, es propiciar las relaciones: médico-paciente, paciente-enfermera, paciente-familia, paciente-institución, para favorecer un clima afectivo adecuado y mitigar el impacto vital estresante del acontecimiento de hospitalización.

En el intento de ganar campo y con el propósito de que los alumnos adquieran conocimientos que les permitan realizar intervenciones psicológicas en el ámbito de la salud, se diseñó un programa de atención psicológica hospitalaria, en el que además desarrollará las habilidades para escuchar, formular preguntas y hacer intervenciones (aclaraciones, interpretaciones, señalamientos, puntualizaciones) con pacientes hospitalizados (niños, adolescentes y/o adultos) sus familias y personal del hospital. La finalidad del programa para el hospital es la siguiente:

1. Propiciar un estado emocional y afectivo que favorezca: el ajuste a la situación de hospitalización, la recuperación de la salud física y que promueva un entendimiento de su enfermedad y la relación de los pacientes con la misma.
 2. Contribuir a mejorar la calidad de la asistencia y la satisfacción de los usuarios desde el campo de la psicología social.
-

3. Promover el trabajo multidisciplinario en el equipo de salud. Interrogar las posibilidades y limitaciones del mismo

Las actividades para lograr dichos objetivos han permitido el intercambio entre los profesionales de la psicología y los médicos; y asimismo se reconoce que:

“la enfermedad orgánica puede y debe ser explicada desde la biología y la fisiología pero se introduce la idea de que toda enfermedad por más orgánica que sea, en tanto confronta al sujeto con el sufrimiento y el dolor, la decadencia del cuerpo y la eventualidad de la muerte tiene contenidos psíquicos y movilización subjetiva” (pág. 3).

(4) Velázquez; García; Alvarado y Ángeles (2007) por su parte, plantean que dentro de la psicología de la salud nace una sub-especialidad denominada Psico-oncología, psicología oncológica u oncología psicosocial. La cual se basa en las aportaciones de la inmunología, endocrinología, la neurología, la psicología, la psiquiatría (específicamente, psiquiatría de enlace) y la oncología. Se define como el estudio de los factores bio-psico-sociales que afectan la morbi-mortalidad por cáncer y las respuestas emocionales de los enfermos, familiares, amigos y profesionales. Además esta disciplina intenta poner al servicio de la prevención, explicación y tratamiento del cáncer todos los conocimientos obtenidos por el estudio de la influencia de los factores psicológicos en la aparición del cáncer y de las reacciones psicológicas del paciente oncológico, de su familia y del personal asistencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad.

Estos autores indican que de acuerdo a Longacher (1997), los objetivos de la Psico-oncología son: (1) Elevar autoestima, (2) Modificar estilos de afrontamiento, (3) Modificar cogniciones negativas disfuncionales, (4) Modificar el estilo de vincular las relaciones, y (5) Favorecer la construcción de un proyecto vital. Igualmente, se ha propuesto un Modelo de Interconsulta (MIC) y un Modelo Funcional (MFU).

El primero se basa en la creación de una unidad de Psico-oncología autónoma e independiente de los servicios de Psiquiatría y de Oncología. El Oncólogo dispone de un instrumento evaluativo (proporcionado por la unidad de Psico-oncología) que cuantifica la sintomatología psicológica y define la necesidad de interconsulta (IC). Los candidatos a la misma son aquellos que presentan al menos un trastorno adaptativo acompañado de una sintomatología ansiosa y/o depresiva moderada y los pacientes con algún tipo de trastorno mental según los criterios del DSM-IV. De acuerdo al tipo de intervención Psicológica, el MIC dispone de tres opciones terapéuticas: el counselling, la psicoterapia y la farmacoterapia.

El segundo modelo de atención, basado en la incorporación del Psico-Oncólogo dentro de las unidades de oncología, persigue un trabajo de atención integral al paciente, consistente en la integración o inmersión y participación desde el primer contacto en todas las fases y actividades del servicio (cuando se proporciona el diagnóstico, en los tratamientos, durante los ingresos y finalizando en el momento del alta médica, revisiones, posibles recidivas o en la fase terminal).

Los niveles de atención Psico-oncológica se desarrollan en las siguientes áreas: prevención, información al paciente, preparación a la hospitalización y al tratamiento, efectos secundarios al tratamiento, dolor, relaciones familiares, fase terminal, entrenamiento al personal sanitario y adaptación general a la enfermedad. Sin embargo, éstas tienen que usarse siempre que se consideren oportunas, como tratamiento complementario y en ningún caso sustituyendo las intervenciones biomédicas.

(5) Méndez (2005) establece que la psicología plantea la atención al enfermo oncológico desde las siguientes perspectivas:

- La problemática emocional
 - Manejo del dolor
 - Adherencia al tratamiento oncológico
 - Cuidados paliativos
-

Además de ofrecer una atención integral al niño con cáncer por un equipo interdisciplinario (médico, trabajadora social, enfermera, psicólogo, etc.). Con respecto al especialista en psicooncología pediátrica es tarea de éste formarse en:

- Adquirir el conocimiento básico de oncología pediátrica
- Conocer las complicaciones producidas por los tratamientos
- Las perspectivas teóricas de las estrategias de afrontamiento
- Neuropsicología
- Crisis familiar y proceso de adaptación de los hermanos
- Duelo que produce la pérdida de la salud y la pérdida de la vida y su manejo como parte de los cuidados paliativos.

En apoyo al oncólogo debe conocer las condiciones y etapas de los padecimientos para:

- Disminuir la ansiedad de los niños y padres ante la noticia del diagnóstico
- Favorecer la adherencia al tratamiento con intervención psicológica
- Preparar a la familia para cirugía radical o trasplante de médula ósea

Como resultado del manejo multidisciplinario se tendrán dos opciones:

- Vigilancia que reintegre a casa y a su ambiente
- Enfrentar una condición de fase terminal y la muerte

El especialista en psicooncología se ocupa entonces de los aspectos psicológicos, psiquiátricos, sociales y conductuales asociados al cáncer desde dos perspectivas:

- Aspecto psicosocial: corresponde a las respuestas psicológicas del paciente y de sus familiares en las diferentes fases de la enfermedad.
 - Aspecto psicobiológico: que comprende el conjunto de factores psicológicos, conductuales y sociales que influyen en la respuesta inmunológica y de alguna forma sobre la morbilidad y mortalidad que hace que determinados estilos de vida, hábitos, creencias y conductas, puedan afectar la evolución de la enfermedad.
-

Este enfoque de tipo integral plantea nuevas oportunidades para los pacientes, sin embargo, sabemos que en México son pocos los hospitales que cuentan con el personal capacitado para desempeñar esta labor, por lo que se pone de manifiesto la necesidad de fortalecer los programas de formación académica de las instituciones encargadas de formar profesionales entrenados y comprometidos con dicha labor.

(6) Prieto (2004) en su artículo “Psicología oncológica”, describe algunas técnicas específicas de la intervención:

- **RELAJACIÓN.** Utilizada para contrarrestar los efectos nocivos del estrés y provocar cambios fisiológicos opuestos a los producidos en el organismo en situaciones de fuerte contenido ansiógeno.
 - ❖ *Respiración abdominal.* Respiración profunda que libera de la tensión y da lugar a la respuesta de relajación.
 - ❖ *Meditación.* Localizar la atención en un estímulo determinado con el fin de modificar el estado mental del sujeto y provocar su tranquilidad. La meditación y la visualización potencian la reacción de los glóbulos blancos en la sangre y la eficiencia de la respuesta hormonal.
 - ❖ *Relajación muscular.* Consiste en enseñar al paciente a relajarse por medio de ejercicios simultáneos en los que se tensan y relajan los músculos del cuerpo. Lo que se pretende es que el paciente se concentre y sea consciente de la tensión que se origina en los músculos y sea capaz de liberarse de ella.
 - ❖ *Entrenamiento autógeno.* Basado en la hipnosis. Se pretende que el paciente logre generarse por sí mismo el estado de relajación por medio de representaciones mentales adecuadas, las cuales provocarán los cambios fisiológicos correspondientes.
 - ❖ *Biofeedback.* Pretende enseñar cómo modificar ciertos procesos biológicos (anteriormente considerados bajo control únicamente involuntario del sistema

nervioso autónomo) con el fin de someterlos a control voluntario. De esta manera, la persona sometida a los efectos fisiológicos provocados por la ansiedad, podrá aprender a reducirlos e incluso evitarlos.

- **VISUALIZACIÓN.** Consiste en la utilización de imágenes mentales que representan aquello que queremos conseguir, nuestro objetivo o meta. Se basa en la idea de que la repetición continuada de aquello que queremos conseguir facilita su consecución. Combinada con la relajación potencializa los tratamientos contra el dolor, las náuseas, vómitos, fatiga.

❖ Prieto alude a autores como Simonton, Matthews-Simonton y Creighton, (1978) quienes establecen que las imágenes que utilicen los pacientes en sus sesiones, para ser eficaces en la modificación del curso del cáncer deben poseer ocho características:

1. Las células cancerosas deben parecer débiles.
 2. El tratamiento médico debe ser visto como fuerte.
 3. Las células sanas no tienen dificultad en reparar con rapidez cualquier posible daño.
 4. Los glóbulos blancos sobrepasan en número a las células cancerosas.
 5. Los glóbulos blancos deben mostrarse en todo momento, fuertes y agresivos.
 6. Las células muertas son expulsadas del organismo de forma normal y natural, sin esfuerzo.
 7. Al término de la visualización, el paciente debe imaginarse a sí mismo lleno de salud y libre del cáncer.
 8. El paciente debe verse a sí mismo consiguiendo los objetivos que se ha propuesto en la vida, lo cual confirmará en el hecho de que posee poderosas razones para vivir.
-

- **TERAPIA COGNITIVA.** Pretende favorecer un cambio de pensamiento enfocado hacia el positivismo y la esperanza, en la manera de interpretar y entender la enfermedad por el paciente, siempre y cuando se encuentre invadido por pensamientos, creencias, ideas o conceptos deformados, irracionales o inapropiados acerca de su enfermedad y su verdadera situación.

❖ **Terapia Racional Emotiva.** Las alteraciones emocionales tienen su origen en el pensamiento irracional o erróneo que impide, obstaculiza o dificulta la consecución de metas. En el caso del enfermo de cáncer dichos pensamientos irracionales obstaculizan la aceptación del diagnóstico, seguir las prescripciones médicas y participar activamente en la batalla contra la enfermedad.

Cognitivas:

- a) Entrenamiento en detección de creencias irracionales: se le pide al sujeto que anote sus creencias negativas respecto a la enfermedad y que indique su intensidad.
- b) Técnicas de persuasión entre paciente y terapeuta, con el que se requiere determinar la validez o no de las creencias que el paciente tiene respecto al cáncer.
- c) Entrenamiento en autoinstrucciones: repetir una serie de frases que hagan referencia al objetivo a conseguir con el fin de reforzar su creencia.
- d) Distracción cognitiva: invitar al uso de tareas distractoras que frenen la fijación de creencias invadiendo los pensamientos del paciente (leer, escuchar música, etc.)

Conductuales:

- a) Entrenamiento en habilidades sociales y asertividad: entrenar al paciente en el desarrollo y adquisición de habilidades nuevas o conductas alternativas orientadas a la superación de determinados

problemas como el miedo, la sensación de aislamiento, sentimiento de soledad o dificultades de comunicación.

- b) Programación de actividades: promover un aumento de la motivación del paciente.
- c) Entrenamiento en resolución de problemas: resolver las dificultades que se presentan en los pacientes a lo largo del enfrentamiento con la enfermedad.
- d) Intervención del rol emocional: invitar al paciente a que adopte la postura del terapeuta mientras éste asume el rol del paciente y observar los consejos que en su lugar daría al enfermo.
- e) Exposición a las situaciones temidas: conducir al paciente al enfrentamiento con las situaciones más temidas por él y debatir sobre ellas.

Emotivas:

- a) Imaginación racional emotiva: emplear la visualización como medio para enfrentarse a las situaciones más temidas por el paciente y lograr su inversión.
- b) Técnicas humorísticas: intentar promover la ausencia de dramatismo y reducir las exageraciones del paciente con respecto a su enfermedad a través del empleo del sentido del humor.
- c) Biblioterapia: ofrecer la lectura de libros como forma de adquirir conceptos nuevos y cambiar las creencias.

(7) Torres (2008) por otra parte refiere los trabajos de Urbano quien en 2003 se da a la tarea de establecer los objetivos específicamente de la rehabilitación psicológica del niño enfermo durante el tratamiento activo de la leucemia: 1) la identificación y expresión de los sentimientos negativos, así como el fortalecimiento de los sentimientos de autoestima, confianza y seguridad, 2) el adecuado manejo de las reacciones psicológicas (depresión, ansiedad, vómitos anticipatorios, etc.) provocadas por la enfermedad, 3) la implicación al

niño enfermo en el proceso de tratamiento y 4) la mejora de las relaciones interpersonales y la comunicación del niño con su entorno.

Así mismo señala que las terapias psicológicas empleadas en adultos son adaptadas para emplearlas con los niños, adaptándolas a la etapa de desarrollo en la que encuentre el niño, a su lenguaje y capacidades. Menciona además que las terapias empleadas para la atención al niño incluyen distintos enfoques terapéuticos como se muestra a continuación:

Terapia Cognitiva	
Educación emocional	Enseñar al niño enfermo que existen diferentes emociones, diferentes situaciones que las provocan, y que las emociones no siempre se presentan con la misma intensidad.
Técnicas de distracción	Que el niño centre su atención sobre una escena agradable imaginada o sobre algún juguete o muñeco, sobre todo a la hora de someterse a algún procedimiento médico doloroso (por ejemplo, una punción lumbar), con el objetivo de que reduzca su atención sobre el acontecimiento estresante y la ansiedad que produce.
Reestructuración cognitiva	Su objetivo es la identificación de los pensamientos negativos automáticos que puedan aparecer en el niño enfermo y su confrontación con la realidad, de cara a poder sustituirlos por formas de pensamiento más adaptativas
Terapia Conductual	
	Que el niño aprenda a discriminar los estados de tensión y relajación, para que sea capaz de relajar su cuerpo ante una situación estresante. Se menciona que con niños pequeños, se ha demostrado útil el juego “robot-muñeco de trapo”. Este juego consiste en que el niño camine como si fuera un robot (rígido, sin flexionar las extremidades) para apreciar el estado de tensión en su cuerpo, y

Relajación	luego como si fuera un muñeco de trapo (flexible, distendido, flácido) para apreciar el estado de relajación.
Control de estímulos	Busca la realización de la conducta deseada en el niño enfermo a través de recompensas y/o castigos.
Modelado	Reducción del miedo y la ansiedad del niño mediante la observación de otra persona que se enfrenta con éxito a la situación temida.

Terapia Psicodinámica	
Terapia de juego	Considera el juego infantil como una forma de expresión de sentimientos, miedos, esperanzas, fantasías, etc. Esta modalidad terapéutica analiza, no sólo la forma y el contenido del juego, sino también el lenguaje simbólico que lo acompaña. Un peluche que “padece” la misma enfermedad que el niño, figuras de una familia, juguetes que representan materiales médicos, etc. son formas básicas de esta terapia.
Técnicas basadas en el dibujo	Se sirven del dibujo infantil como una forma no amenazante de expresión de experiencias estresantes. Entre los dibujos más frecuentes que el terapeuta suele pedir al niño enfermo para su posterior análisis están: el dibujo del “cambio en la familia” y el dibujo de “la escena más atemorizante” (por ejemplo, el momento de someterse a las punciones lumbares).

Terapia Gestáltica	
Silla vacía	Consiste en sentar al niño frente a un muñeco con el que puede expresar lo que siente (por ejemplo, abrazándole, pegándole, consolándole, etc.).
Adaptación de Cornejo para pacientes pediátricos.	

Torres también menciona a Die quien en el 2003 subraya ciertas medidas que deben tenerse en consideración para la intervención psicoterapéutica con niños:

1. Transmitir información médica y facilitar la comunicación con el equipo sanitario y dentro de la propia familia.
2. Ayudar al niño enfermo a entender el comportamiento de las personas que le rodean (el llanto, las discusiones, la excesiva atención que le prestan, etc.).
3. Reforzar la autoestima y los sentimientos de competencia de los padres.
4. Facilitar la expresión emocional, permitiendo la manifestación de la ira, la ansiedad, la tristeza, etc.
5. Favorecer la participación activa del niño enfermo en la toma de decisiones médicas y en su cuidado favorece su sensación de control sobre la situación.
6. Asegurar el mantenimiento del contacto con la escuela reduce el sentimiento de soledad que puede experimentar el niño enfermo.

Las terapias grupales dirigidas al tratamiento de la leucemia infantil se dirigen a tres grupos; los padres, los hermanos y a los niños con leucemia.

- ❖ Terapia grupal para niños con cáncer (1 año y medio a 11 años). La terapia es a través del juego, permitiendo a los niños expresar las emociones que les provocan la hospitalización y el cambio en la rutina familiar. Así como disfrutar de una actividad placentera durante la hospitalización, y establecer relaciones positivas con otros niños enfermos.
 - ❖ Terapia grupal con padres: Los padres con niños enfermos se escuchan y apoyan entre sí. Reduciendo el sentimiento de soledad. Durante la terapia expresan los sentimientos que provoca la enfermedad del hijo, las dudas sobre el cuidado del hijo enfermo y sus hermanos, la enfermedad terminal y sobre la posibilidad de que el hijo fallezca.
 - ❖ Terapias grupales dirigidas a los hermanos del niño enfermo. El objetivo es favorecer la comunicación con sus padres y hermano, además de proporcionarles apoyo
-

emocional e información sobre la enfermedad y los tratamientos que recibe su hermano.

(8) Gálvez; Méndez y Martínez (2005) acentúan: dado que la ansiedad ha sido reconocida como la respuesta emocional negativa más frecuente durante la hospitalización y el tratamiento de las neoplasias infantiles, el Instituto Nacional de Pediatría (INP) propone un esquema de manejo para los pacientes que inician tratamiento oncológico, con el propósito de proporcionarles información y apoyo emocional para favorecer su aceptación al tratamiento y de esta forma tratar de disminuir la probabilidad de abandonarlo.

Para lograr lo anterior se recurre a la preparación psicológica que consiste en todo tipo de actuación y que tiene como objetivo principal, mejorar el estado emocional del niño como consecuencia de su ingreso al hospital. Dado que diversos estudios hacen alusión a la importancia que tiene la comunicación entre paciente y profesionales de la salud, es fundamental conocer e interpretar el significado que tiene la enfermedad para el paciente, además de fomentar la empatía para reducir la ansiedad.

De esta forma se recomienda que para darle la información que el paciente requiere se debe tener primeramente un plan antes de la entrevista con el niño y los padres, con una revisión previa de su expediente clínico. Se debe dar al paciente el control sobre la cantidad de información que recibe y el tiempo para hacerlo. Permitir que el paciente tome tiempo para integrar la información. Se deben suavizar las malas noticias, dando una buena noticia o dando esperanza. Nunca se deben decir mentiras.

De acuerdo a Méndez; Orgilés; López y Espada (2004) para dar información a los niños hospitalizados se requiere:

- Evitar explicaciones largas, complicadas y demasiado técnicas; evitar mucha información en poco tiempo.
 - Utilizar ejemplos para clarificar.
 - Asegurarse de la información que retiene el paciente.
 - Conocer la fase de desarrollo del niño.
-

- Hacer una presentación multimodal (videos, caricaturas, dibujos) para facilitar la comprensión del paciente.

Gálvez y cols. refieren un concepto importante, entendido como la Preparación Psicológica Basada en la Información (PPBI), definido por Pedroche (2000) como: *“la explicación acerca de la hospitalización y la enfermedad que puede referirse a procedimientos, sensaciones físicas que éstos producen, la enfermedad, e instrumental y/o la conducta del sujeto”* (pág.38). Éste es un elemento importante pues facilita la adaptación del niño y por poseer valor terapéutico al aliviar preocupaciones. La PPBI para reducir la ansiedad puede dividirse en dos grupo:

1. Intervención centrada en el problema. Dirigida al tipo de terapéutica o procedimiento médico al que se someterá el paciente.
2. Intervención centrada en la emoción para dotar al sujeto de estrategias que le permitan afrontar el estrés. Se refiere a las respuestas afectivas ante el diagnóstico y el tratamiento y ante los modos de afrontar estas situaciones.

Tomando en cuenta lo antes expuesto se llevo acabo una investigación con 30 pacientes con cáncer de 8 a 17 años de edad que ingresaron al INP utilizando un diseño experimental de grupo pretest-postest, en el que el grupo experimental recibió PPBI. Para evaluar el grado de ansiedad del paciente ante las tensiones dentro del hospital, se empleó la “Escala de apreciación de miedos del hospital” de Melamed y Siegel.

De acuerdo a los resultados obtenidos el grupo que recibió la preparación tuvo menor puntuación de ansiedad $p > 0.05$ (sig. 0.023). Concluyendo entonces que preparar psicológicamente a los niños con cáncer empleando información, reduce la ansiedad que se presenta durante la fase inicial de la enfermedad. Siendo uno de los principales beneficios propiciar una relación de confianza con el paciente y los familiares. Pues la PPBI nos permite: utilizar la información, emplear estrategias diseñadas previamente en el área de la salud para tales fines, considerar el tipo de información; tener en cuenta los factores que

influyen en la transmisión de información a los pacientes y dar la PPBI de acuerdo a las necesidades de cada paciente.

Por último, se acentúa la importancia de que sea el psicólogo quien proporcione la PPBI al paciente con cáncer, ya que implica el aspecto humano que se requiere pues la atención va dirigida a un ser humano con emociones y deseos.

(9) Walter (2005) por otro lado, realiza planteamientos sobre el empleo de hipnosis en estos casos y señala que ésta refiere un estado alterado de conciencia en el cual las sugerencias (que varían de una persona a otra) se incorporan de manera automática, es un estado especial de sueño, intermedio entre la vigilia y el sueño fisiológico. Las etapas del sueño hipnótico revelan también los grados y fenómenos psicológicos de los trance: (1) Hipnosis leve, dificultad para oponerse a las sugerencias y está consciente de lo que ocurre a su alrededor; (2) Hipnosis media, aumenta la conciencia de las funciones internas como la respiración y los latidos del corazón la fantasía aumenta y ejecuta órdenes presentes post-hipnóticas (3) Hipnosis profunda, se da la pérdida de la receptividad auditiva, y conciencia del medio, se intensifica el proceso creativo.

Sugiere que después de los 5 años los niños pueden ser inducidos hipnóticamente, se puede usar el contacto físico, y visualizar una parte de su cuerpo que se encuentre enferma o con dolor (se recomienda que sea en la presencia de un auxiliar o familiar del niño, debido a la problemática de los abusos sexuales), se recomienda su uso en el tratamiento del dolor crónico y agudo. Hay tres condiciones para usar la hipnosis:

1. La distracción, que busca captar su atención en acciones inmediatas
2. La disociación, en donde se convence de que el dolor está en otra parte, que piense en otro lugar y tiempo.
3. La sugestión de control y tranquilidad, usando metáforas y palabras mágicas, siendo la creatividad del terapeuta un recurso indispensable en el tratamiento de niños.

Los videos con imágenes, el balanceo de un sillón y canciones infantiles suaves resultan un recurso efectivo.

(10) Blix (2007) subraya que la hipnoterapia ericksoniana da la flexibilidad de una filosofía y una metodología adaptables a las circunstancias únicas y personales de cada niño, tiene directrices muy concretas y efectivas de tratamiento. Aplicada adecuadamente, lo ayuda a lograr una enorme paz en la mente, esto no sólo lo aleja del problema físico sino que le provee de habilidades y recursos para su bienestar, no obstante, sentirse bien no es el fin único de la hipnoterapia; sino más allá, es aprender a vivir sin miedo a la enfermedad y a estar en paz con la vida.

Luego entonces, la curación se produce cuando ya no está dominado por la frustración ni el fracaso, induce en el niño alguna forma de esperanza de que todo pueda estar mejor (esa esperanza a la que Blix se refiere, significa ver que el resultado al que se aspira es posible, y luego trabajar por él). En ese sentido cobra importancia la confianza del niño en quién le va a tratar, compromiso creado a través de la compasión empática, de la aceptación incondicional, de la presencia plena y de la eficacia del terapeuta, así como de la buena voluntad del niño. Estos son factores imprescindibles para que se desenvuelva una profunda alianza terapéutica, que a su vez, será lo más importante en el trabajo terapéutico efectivo con un niño oncológico.

Las dos grandes herramientas que brinda el enfoque ericksoniano para el trabajo con la mente y el cuerpo son las emociones y la imaginación. Son los dos canales con que se puede conseguir que la mente y el cuerpo se comuniquen entre sí; la imaginación canaliza la energía mental hacia la realización del resultado deseado, y cuando uno comienza a actuar con arreglo a su nueva idea de las cosas, creará nuevas oportunidades, tanto consciente como inconscientemente. De tal modo que el trabajo del psicoterapeuta se centra en facilitarle encontrar una razón interna para vivir; que pueda descubrir un sentido positivo a su enfermedad, que pueda descubrir sus recursos internos para enfrentar su dolor y para liberar su energía curativa.

En un primer momento del tratamiento es vital crear un lugar seguro con el niño que le genera una sensación de protección, la cual es imprescindible desde el enfoque ericksoniano, aunando a que el niño suele ser muy agredido a raíz de tantas pruebas y tratamientos y puede instalarse emocionalmente en un estado de total defensividad y poca colaboración, un lugar en el cual puede reconocer y potenciar sensaciones de comodidad, tranquilidad, placer y armonía interior a través de imágenes emocionalmente nutritivas y armonizadoras del clima interno. Como el niño es de alguna forma dañado corporalmente tanto por los tratamientos médicos como por la enfermedad, esta parte del trabajo terapéutico es crucial para ayudarlo a recontactar las sensaciones corporales agradables de las cuales se ha ido alejando y desconectando. El mismo niño empieza a darse cuenta que realmente aunque no puede cambiar la realidad exterior, la realidad interior se puede transformar, que el cambio es posible y que la experiencia se puede vivir de otra manera.

Una de las limitantes es la imposibilidad del terapeuta para acompañar a cada niño a sus tratamientos en la clínica y es cuando la madre toma un papel de compañera, de aliada del niño. En conclusión, podemos afirmar que la hipnoterapia ericksoniana ayuda al niño oncológico en el tratamiento del dolor, también como auxiliar de los efectos secundarios del tratamiento médico, ayuda para el trabajo psicológico-inmunológico y como terapia de apoyo emocional tanto para él como para su familia. Finalmente Blix señala: *“Si el niño logra la paz mental, la leucemia será vencida. Todo es factible que ocurra por medio de la paz de la mente que crea un ambiente favorable a la curación del cuerpo”* (pág. 6).

(11) Serradas (2006) propone la incorporación de la música y el fomento de la musicoterapia dentro de las instituciones hospitalarias como instrumento de desarrollo personal y como medio de expresión y distracción, ha ido tomando creciente interés a favor a la calidad de vida de los niños hospitalizados.

De tal modo que, se hace referencia al uso de la música con fines recreativos, educativos y curativos desde la antigüedad, reconocidos también en la actualidad. Siendo en las últimas décadas que la música se emplea como: vehículo en el tratamiento de enfermedades, para aumentar las habilidades cerebrales y las capacidades energéticas de los

individuos, concluyendo que la música, y el sonido en general, puede inducir positivamente en las personas, por su aporte físico-acústico, tanto fisiológica como psicológicamente. No dudando sobre los efectos de la música en los diferentes estados de ánimo se analizan los efectos de la música con una finalidad terapéutica dentro del contexto hospitalario.

La musicoterapia, de acuerdo a la National Association for Music Therapy (NAMT), consiste en el uso de la música para la consecución de objetivos terapéuticos: la restauración, el mantenimiento y el acrecentamiento de la salud, tanto física como mental. La musicoterapia, con las virtudes de los sonidos, sirve para abrir canales de comunicación muchas veces no verbales entre el paciente y el terapeuta, de manera que éste pueda ayudarlo en su desarrollo personal. Dado que apoya la memoria emocional también crea un nexo afectivo entre la vida de una persona y su internalización, siendo capaz de recuperar recuerdos perdidos en la memoria.

Un aspecto importante es que la elección de instrumento depende de cada caso, la persona puede sentir la necesidad de cantar o bailar y puede hacerlo si así lo desea. Lo esencial es que la persona se ponga en contacto con su necesidad y que la música sirva como un medio para entenderla y superarla.

En cuanto a los niños, la música es un medio idóneo para su desarrollo tanto físico, social y emocional, además cuenta con la ventaja de ser aceptada por ellos, sobre todo cuando se trata de hacer música. Es por eso que la musicoterapia brinda la oportunidad para que el niño se exprese, se adapte a nuevas situaciones (hospitalización) y le ayude a resolver conflictos. Dado que la música es una vía de comunicación no verbal, ya que su expresión no conlleva el aspecto lingüístico ni de explicaciones, el niño puede encontrar el camino de la relación y expresión de sus sentimientos. Así mismo el tocar algún instrumento o cantar puede favorecer la integración entre niños hospitalizados, teniendo impacto positivo en su autoestima.

Otro aspecto a considerar es la acción calmante que la música posee como un recurso en la preparación ante intervenciones de uso quirúrgico.

Dado lo anterior tenemos que la música puede emplearse de dos maneras:

- Activa: el niño juega, canta, manipula instrumentos y objetos.
- Receptiva: al escucharla.
- Receptivo-activa: como apoyo a otras actividades, dibujo, expresión corporal, modelado.

Es importante señalar que si bien se han demostrado beneficios con la terapia musical, por sí misma no cura enfermedades, sino que coadyuva en el tratamiento específico para cada persona complementado con programas educativos y de preparación psicológica para dar atención y respuesta integral a los niños hospitalizados y a sus familias. Por tanto, la musicoterapia en el ámbito hospitalario persigue:

- Potenciar la confianza de los niños en el empleo de la música en sus diversas formas.
- Experimentar el disfrute del esfuerzo en el uso de los instrumentos musicales cuando se da en un marco lúdico y creativo.
- Desarrollar en los niños habilidades de escucha y de observación.
- Potenciar el uso de la voz como medio de expresión de emociones.
- Favorecer la comunicación corporal, pre-verbal y verbal.
- Desarrollar habilidades sociales necesarias para adaptarse mejor a la sociedad.

(12) Valiente (2006) por otro lado, plantea la visualización como una alternativa eficaz para el trabajo con personas con cáncer. Define visualización como el proceso de formar en la mente una imagen visual de un concepto abstracto o imaginar con rasgos visibles algo que no se tiene a la vista, imaginación se define como la facultad del alma que representa las imágenes de las cosas reales o ideales, una imagen formada por la fantasía y un proceso de pensamiento que invoca el uso de los sentidos (sentidos: visión, audición, olfato, gusto, y sensaciones kinestésicas de movimiento, posición y tacto), imaginación refiere también una “respuesta” espontánea del inconsciente, como mensajes que acceden del inconsciente al consciente de forma similar a los sueños.

El empleo de las imágenes como terapia psicológica en enfermos oncológicos, no se producirá hasta finales de los años 70. En 1978 se publicaba en los EE.UU. el libro “Getting Well Again”; sus autores, el oncólogo Carl Simonton y la psicóloga Stephanie Matthews-Simonton, pioneros en el uso de la visualización e imaginación en el tratamiento del cáncer, presentaban las conclusiones de la investigación que ambos habían llevado a cabo con enfermos oncológicos en el “Centro de Terapia e Investigación sobre el Cáncer.

Al respecto Valiente alude también a Spiegel (2001) quien señala *“curar el cáncer podría no ser una cuestión de mente sobre cuerpo, pero sin duda, la mente importa”* (pág. 24). Si la diferencia entre unos enfermos y otros parecía ser su actitud hacia la enfermedad, incluida la creencia en la posibilidad de influir sobre ella, y una postura más positiva frente a la vida, entonces se podía hacer algo para dirigir sus creencias en una dirección más positiva.

Posteriormente, en otros estudios realizados a supervivientes de la enfermedad, concluyeron que: tenían una gran disposición a cooperar con su tratamiento médico, asumían la responsabilidad en la recuperación de su salud, poseían un elevado espíritu de lucha (rehúsan rendirse), tenían un nivel de inconformismo y una fuerza del yo superiores a la media y una gran capacidad de autocontrol. Además, encontraron cuatro factores comunes muy significativos en todos ellos: 1) Todos los pacientes habían experimentado cambios profundos psíquicos. 2) Su sentido de sí mismos y el ser interno habían cambiado. 3) Hicieron cambios interpersonales importantes, mejorando sus relaciones con los demás, habían hecho cambios significativos en sus hábitos alimenticios y el modo en que cuidaban de su cuerpo. 4) Consideraron su recuperación no como un regalo o un milagro, no como una remisión espontánea, sino como una lucha larga y difícil de la que habían salido victoriosos.

La visualización guiada se trata de un programa de una gran complejidad, que se centra en tres áreas de intervención, emplea diversas técnicas psicológicas:

Áreas de intervención

A) Aceptación inicial realista de la enfermedad, reducción del distrés psicológico (evitando con ello reacciones emocionales extremas de negación o de depresión-ansiedad) y desarrollo de un espíritu de lucha con un estilo de afrontamiento activo frente a la enfermedad

B) Aprendizaje de técnicas psicósomáticas:

- Relajación progresiva.
- Expresión de emociones negativas, especialmente ira y resentimiento.
- Distracción guiada, comprobación en la realidad y búsqueda de alternativas.
- Auto-instrucciones.
- Visualizaciones para la salud corporal a través de imágenes mentales positivas y desarrollo de un guía interno.
- Trabajo sobre la imagen corporal.
- Actividades para liberar el estrés.
- Establecimiento de metas futuras (tres, seis y doce meses).
- Afrontamiento al temor a la recaída y a la muerte.
- Biofeedback para el control del dolor.

C) Implicación de la familia transformándola en un sistema de apoyo grupal tanto a nivel emocional como instrumental.

Procedimientos de relajación y visualización

- | | |
|-------------------|---|
| Relajación | <ul style="list-style-type: none">▪ Basada en la relajación progresiva de Edmon Jacobson.▪ Beneficios:
Rompe el ciclo de tensión y miedo en el paciente de cáncer.▪ Preámbulo al ejercicio de visualización, en dos sentidos: a) reduce la tensión que podría causar distracciones durante la visualización y |
|-------------------|---|
-

b) ayuda a reforzar la creencia de usar la mente como apoyo del cuerpo.

Visualización

- Se realiza un exámen, junto al paciente, de los contenidos de las imágenes mentales para la identificación de creencias que pueden aparecer en el camino hacia la recuperación.
- Enfrentarse al temor a la recaída y a la muerte.

Usos y beneficios de la visualización y relajación

- Reducir el efecto del estrés sobre el cuerpo, asociado al desencadenamiento del cáncer y al miedo a la propia enfermedad.
- Activar el sistema inmunológico contra la enfermedad, mediante instauración de creencias positivas.
- Motivar cambios de actitud, en el estilo de vida y fortalecer el “deseo de vivir”.
- Enfrentamiento y modificación para la desesperanza y el desamparo.
- Herramienta para entrar en comunicación con el inconsciente (creencias sepultadas).
- Evaluación y modificación de las creencias del enfermo con respecto a la enfermedad.

Según señala Valiente, investigaciones realizadas por los Simonton (1978) indicaron que las imágenes mentales potencialmente efectivas suelen contener ciertos rasgos en común, desarrollando imágenes ajustadas a estos criterios. Aunque ninguno de sus pacientes comenzaron el tratamiento teniéndolas.

Rasgos de las imágenes mentales potencialmente efectivas

- Las células del cáncer son débiles y están confusas.
 - El tratamiento es fuerte y poderoso.
 - La células sanas no tienen dificultad para reparar los pequeños deterioros de pudiera causar el tratamiento.
 - El ejército de leucocitos es enorme y supera a las células del cáncer.
-

- Los leucocitos son agresivos, guerreros, rápidos en la búsqueda y destrucción de las células del cáncer.
- Las células cancerosas muertas son eliminadas del cuerpo y de forma natural.
- Al final del proceso, hay que representarse en perfecto estado de salud.
- Visualizar la consecución de las metas en la vida.

Uno de sus propósitos es favorecer en el paciente la reducción de miedos y tensiones, fortalecer las ganas de vivir, favorecer la relajación y hacerles sentir que “están haciendo algo” positivo aumentando así su optimismo.

(13) Méndez y cols. (2004) consideran que desde el momento del diagnóstico hay un gran impacto psicológico, es por ello que su propuesta de atención va desde este momento e indican que los aspectos a tomar en cuenta para la atención psicológica durante éste son:

- El personal médico debe establecer una buena relación y comunicación con los padres.
- Que los padres sean atendidos por el mismo médico durante el diagnóstico y tratamiento para evitar confusiones en la terminología empleada.
- Dar información clara y repetida a los padres. Darles tiempo para hacer preguntas.
- Ser honestos con el niño ya que tiene derecho a saber que le está sucediendo.
- Al conocer el diagnóstico el niño necesitará apoyo dados los múltiples sentimientos que experimentará, es importante proporcionarle información acerca de su padecimiento.
- Crear una situación adecuada para informarle, por lo que previamente se deberá averiguar qué es lo que el niño sabe sobre la enfermedad y sobre sus temores.
- Ser sensibles a las demandas del niño. Respetar si el niño requiere de mayor información o no, de acuerdo a su capacidad para comprender y a su edad.
- Escuchar y comprender al niño dándole la oportunidad de expresar sus sentimientos.
- Los familiares deberán evitar que el niño perciba el estrés y la falta de control.

Intervención psicológica durante la fase de tratamiento.

- El personal médico debe mantener contacto con los padres, informando sobre la situación de su hijo y resolviendo sus inquietudes para que los padres vayan planificando la situación.
- Dado que el ajuste del niño al cáncer puede asociarse a la conducta de los padres, es importante considerar que los padres permisivos pueden tener problemas para obtener la colaboración del niño y conseguir la adherencia terapéutica en el hogar, mientras que los padres autoritarios generan ansiedad y miedo en los niños. Dado lo anterior se recomienda que los padres se involucren con sus hijos de manera que los ayuden a enfrentar la enfermedad con actitudes como distraerlos.
- Que el niño continúe con sus actividades sociales y académicas.

Reducción de náuseas y vómito

- ❖ Relajación muscular progresiva con imágenes guiadas usada antes y durante de la quimioterapia. Se enseña al niño a relajarse tensando y relajando progresivamente los grupos musculares. Con la imaginación se desvía la atención de la sensación de vómitos y náuseas a un lugar o imagen agradable y relajante.
- ❖ Hipnosis: con sugerencias de relajación profunda y la visualización de imágenes placenteras se induce la hipnosis aplicada durante la quimioterapia.
- ❖ Desensibilización sistemática. Se construye una jerarquía de situaciones relacionadas con la quimioterapia y se expone a los niños a este tratamiento, al tiempo que se relajan.
- ❖ Control del dolor. La distracción consiste en retirar la atención de la fuente de dolor y dirigirla a otro tipo de estimulación como pueden ser videojuegos, juguetes, muñecos, cuentos o distractores internos como imágenes emotivas. Se utiliza también la relajación, la terapia musical y la hipnosis.
- ❖ Reducción de fatiga. Enseñarle al niño a planificar las actividades que debe realizar según su prioridad, para lograr conservar sus energías y reducir su cansancio. La

distracción con el fin de desviar la sensación de fatiga hacia otros estímulos como la lectura de un libro, la música o el juego.

(14) Salas; Gabaldón; Mayoral; Guerrero; Andrade y Amayra (2003) realizaron una revisión de trabajos de investigación sobre el tratamiento cognitivo conductual del estrés, del dolor y de la ansiedad asociados a procedimientos médicos en la población oncológica pediátrica exponiendo los beneficios de este tipo de intervención como: a) La reducción del estrés, la ansiedad y el dolor del niño. b) Proporciona recursos al niño para que afronte positivamente los procedimientos médicos dolorosos. c) Facilita la cooperación del niño durante el procedimiento médico. d) Disminuye la utilización de la restricción física. e) El personal sanitario lleva a cabo con mayor facilidad los procedimientos médicos dolorosos. f) Disminuye la ansiedad de los padres. g) El niño y sus padres toman un papel más activo en el tratamiento de la enfermedad, disminuyendo así en parte su percepción de falta de control.

Así mismo incluyen sugerencias para la realización de procedimientos médicos dolorosos utilizando técnicas cognitivo-conductuales descritas a continuación:

Para el personal sanitario:

1. Preparación psicológica del niño y sus padres.
2. Tratamiento máximo del dolor y de la ansiedad en el primer procedimiento médico para evitar el posterior desarrollo de síntomas de ansiedad anticipatoria.
3. Un conocimiento adecuado del tratamiento conductual y farmacológico del dolor y de la ansiedad por parte del personal sanitario responsable de los procedimientos médicos.
4. Disponibilidad de instrumentos adecuados de monitorización y equipo de resucitación en la sala de tratamiento.
5. Habilidades mecánicas adecuadas en los individuos que realizan los procedimientos médicos.
6. Evaluación continua del niño para valorar la eficacia de los tratamientos para la ansiedad y el dolor.
7. Crear un ambiente lo más agradable posible en la sala de tratamiento.

Consideraciones respecto al trato con los niños.

1. Dar explicaciones que el niño pueda entender. El niño necesita saber qué es lo que va a ocurrir. Se le deben dar explicaciones sobre lo que sentirá, oirá y lo que va a pasar de acuerdo a su nivel evolutivo. En los niños más pequeños puede utilizarse algún modelo (muñeco) para explicar qué es lo que va a pasar.
2. Individualizar la preparación del niño, cada niño puede tener diferentes necesidades.
3. Ser honestos. El engañar a un niño sobre un procedimiento médico hará que en el siguiente procedimiento desconfíe, manifestando un mayor nivel de estrés.
4. Aceptar el dolor y la ansiedad que experimenta el niño, facilitando recursos para un mejor afrontamiento. Por ejemplo se le puede decir: “la inyección da un poquito de miedo y hace un poco de daño, pero si respiras despacito cuando te la vayan a poner, dolerá menos y estarás mejor”.
5. Premiar al niño por sus conductas positivas durante el procedimiento. Deben premiarse las conductas de cooperación mediante premios verbales concretos (“*estoy muy contento porque has estado quieto durante el procedimiento*” o “*ha estado muy bien que le dijeras a la enfermera exactamente cómo te sentías*”) y pequeños premios como estampas, caramelos, actividades especiales, etc.
6. Nunca utilizar los procedimientos médicos como amenaza. El amenazar al niño con inyecciones interfiere con la confianza del niño y puede que empeore su conducta.
7. Dar algún tipo de control al niño. La sensación de tener algún tipo de control reduce el dolor, por lo que puede darse al niño la posibilidad de decidir si quiere que se le administre el procedimiento en brazos de su acompañante o en una silla.
8. Estimular la distracción durante las fases previas al procedimiento médico (sobre todo en el momento de espera).
9. Estimular la respiración profunda en el niño en el momento de la inserción de la aguja.

Para el niño

1. Utilización del juego. El juego ayuda a los niños a expresar sentimientos y a trabajar aspectos que les preocupa. El juego médico es útil para que el niño exprese su
-

ansiedad y sus miedos y ayuda a descubrir prejuicios que tiene el niño acerca de su enfermedad y tratamiento.

2. Utilización de la imaginación y técnicas de relajación, especialmente en las fases menos dolorosas del procedimiento.
3. Utilización de la distracción, en las fases menos dolorosas del procedimiento médico.
4. Utilización de la respiración en las fases más dolorosas o más ansiógenas del procedimiento médico.
5. Autoafirmaciones positivas. Pueden utilizarse con niños de más de seis años de edad, guiándolos durante el procedimiento para que se digan frases relajantes a *sí* mismos, como “esto acabará pronto”, “puedo soportarlo”, “esto me ayuda para que me cure...”.

(15) González; Fonseca y Jiménez (2006) llevaron a cabo una investigación-intervención desde un enfoque sistémico-narrativo-construccionista acerca de la construcción narrativa familiar y personal de la experiencia del cáncer en un hijo menor de edad y el papel en el afrontamiento de la enfermedad en el servicio de onco-hematología pediátrica en un hospital de Colombia. Lo anterior en relación con la dinámica e identidad familiar, en la interacción con el contexto de salud y el marco cultural narrativo sobre la enfermedad (cáncer), la cual en un primer acercamiento era narrada como sinónimo de muerte.

Lo anterior, basados en el supuesto de que la experiencia humana es organizada por las narrativas que las personas construyen en la interacción lingüística con los otros, y tomando en cuenta que vivencias afines, expresadas a lo largo del tiempo y confirmadas después por más vivencias del mismo tipo, pueden contribuir con la construcción de narrativas culturales dominantes que organizan con significado y sentido histórico y contextual nuevas experiencias alrededor de acontecimientos similares.

Se trabajó con tres familias con un hijo menor diagnosticado con cáncer, participando también el quipo de salud a cargo, en escenarios conversacionales y reflexivos que permitieron evocar, comprender y movilizar narrativas dominantes sobre la experiencia del cáncer que operaban como obstáculos en el proceso de afrontamiento familiar,

entendiéndolo como el resultado de la conducta coordinada y de la articulación de los esfuerzos de los miembros, con el objetivo común de buscar la solución a los problemas. Para llevar a cabo la investigación se utilizó el estudio de caso cualitativo, diseñándose una secuencia de cuatro escenarios conversacionales reflexivos:

Protocolo de investigación-intervención: Se buscaba evocar las narrativas dominantes (historia) y subdominantes (memoria) de las familias acerca de la experiencia del cáncer:

1. El afrontamiento de la enfermedad.
2. La identidad familiar y personal.
3. Historias de futuros visualizados.
4. Co-construcción de narrativas alternas.

Finalmente se estructuró un quinto escenario de seguimiento de los efectos del protocolo de investigación-intervención implementado. A través de los resultados se identificó en la construcción narrativa la experiencia del cáncer, que el diagnóstico y su implicación negativa para la vida familiar era vivida como una experiencia y un afrontamiento paralizante.

- Cáncer igual a muerte.
- Enfermedad como posible castigo divino.
- Como experiencia dolorosa de “parálisis”.
- Sentimiento de soledad.

Observándose finalmente que la identificación y co-construcción conversacional de relatos de recursos propios en la identidad familiar y personal, facilitaba la generación de narrativas alternas que posibilitan nuevas formas de afrontamiento de la experiencia vivida.

- El cáncer no es igualado a muerte.
 - La enfermedad ha permitido una mayor unión madre-hijo.
 - Surge la capacidad de disfrutar de actividades sencillas de la cotidianidad.
-

- Búsqueda de apoyo.
- Expresión de sentimientos.
- Reconocimiento del valor de sus esfuerzos.
- La enfermedad es re-narrada como una oportunidad, una prueba o un sinónimo de vida.

(16) Castillo y Chesla (2003) al mismo respecto y bajo la determinación de que una enfermedad como el cáncer afecta a todos los miembros de la familia, realizaron un estudio fenomenológico con 22 padres y madres de niños con leucemia, con el propósito de conocer los sentimientos, las expectativas y las preocupaciones cotidianas de los padres y madres.

Se realizaron tres entrevistas a las parejas con un intervalo de dos meses, la primera de manera individual, la segunda conjunta y la tercera individual. Para llevarlas a cabo se utilizó una guía, sin embargo se permitió a los padres expresar lo que ellos consideraban necesario, partiendo de la idea de que para entender a los seres humanos se exige escuchar su voz, su historia y experiencias cotidianas.

Tomando en cuenta el proceso que viven los padres durante los primeros 18 meses de su experiencia con la enfermedad y de acuerdo a los resultados en la etapa inicial de la enfermedad los padres sintieron que el cáncer era una catástrofe que ponía fin a *su mundo y que se encontraban en un laberinto sin salida*, y no ser capaces de continuar con su vida con una enfermedad a la que describían como “*conocida pero traicionera*”.

Si bien al principio los padres veían al cáncer como una enfermedad que conducía a la muerte, la información que recibieron por parte de los oncólogos, así como el apoyo que expresaron haber tenido por parte de éstos, influyó para que su experiencia con la enfermedad fuera diferente, es decir, las relaciones entre padres y madres fueron afectadas tanto positiva como negativamente.

En otro orden de ideas, cada vez está más en boga y resulta considerable el número de enfermos de cáncer que optan por usar, junto a los tratamientos médicos convencionales,

una gran variedad de técnicas psicosomáticas, entre las que se encuentran la visualización y la relajación, con la esperanza de que éstas reducirán el estrés y dolor y mejorarán su salud.

(17) Zenil y Alvarado (2007) plantean la terapia de arte como herramienta psicoterapéutica, cuyos beneficios se reflejan a nivel emocional, cognitivo y espiritual. Estos autores marcan la definición que Verón estipula: el arte es la manifestación externa de emociones internas producidas por líneas, movimientos, sonidos o palabras que funcionan como un medio de comunicación; es una herramienta de “vaciado emocional.”

Es necesario resumir algunas de las funciones que se le atribuyen ya que esto justifica en gran medida el empleo de la misma como medida terapéutica:

- Como *mediador de la razón*, combinando el hecho creativo e imaginario que emerge desde el interior y la complejidad de las categorías mentales.
- Como *medio de identificación*, ya que en la necesidad del hombre por elevarse a una vida plena, logra su fusión al experimentar indirectamente lo que no ha experimentado, compartiendo ideas.
- Como *medio de comunicación*, ya que es el lenguaje de lo indecible, una posibilidad de conceptualizar la realidad flexible para contemplar la cotidianidad desde distintas ópticas.
- Como *juego*, produce condiciones agradables que permiten manipular elementos dejando explayar su imaginación. El juego en el niño permite interiorizar el mecanismo simbólico, y en el adulto ayuda a crear un ambiente relajado.
- Como *autoconocimiento*, en tanto que manipula formas que expresan emociones y sentimientos, facilita que, quien realiza la obra aprenda sobre la variabilidad de su sensibilidad, distinguiendo qué, cómo y dónde siente y qué estímulos son los causantes.
- Como *cura para el dolor*, el arte es la forma de no resignarse, de no dejarse en el abandono, de transformar creativamente lo más terrible de la realidad en formas bellas, en oportunidades de crecimiento y en circunstancias llenas de sentido.

En sí, el Arte-terapia se define como la rehabilitación de enfermedades psíquicas o motoras a través de instrumentos artísticos, siendo la expresión artística el recurso terapéutico; así que pintar, esculpir, cantar, escribir, actuar etc., expresa la problemática interna quizás de contenidos reprimidos o bien, aquellos que no se expresan por la cultura o la propia personalidad. Este tipo de terapia está orientado a reconciliar problemas emocionales, fomentar la autoconciencia, desarrollar habilidades sociales, manejar conductas, resolver problemas, reducir la ansiedad, situarse en la realidad e incrementar la autoestima; y según señalan, ha resultado eficaz en el tratamiento de SIDA, cáncer, separación, duelo, enfermedad mental, etc.

Aunque la mayoría de los estudios sobre su funcionalidad en pacientes con cáncer, han sido realizados en el extranjero vale la pena mencionar los siguientes: en Northwestern en el Memorial Hospital (EEUU) un terapeuta concluyó que una hora de creatividad en pacientes oncológicos daba como resultados una disminución en la sensación de cansancio, mejoría en niveles de dolor, depresión ansiedad, somnolencia, apetito, bienestar y falta de aliento. En el Centro Ted Mann Family (EEUU) con su programa “Arte que cura”, los pacientes mencionan que mejoraron su sensación de bienestar y descendieron sus niveles de estrés, ansiedad y dolor. Si bien los estudios son escasos - lo que podría hacer dudar su eficacia como medida terapéutica- una vez observados los resultados obtenidos en otras investigaciones, podría considerarse como apoyo ya que es una forma de catarsis que ha permitido descubrir, estabilizar, revisar y compartir el mundo interno.

Finalmente, y a modo de conclusión podemos subrayar que el soporte psicológico recomendado para cualquier intervención incluye el contacto continuo con una persona de apoyo que sea relevante para el paciente, que le hable de forma tranquila y reconfortante, ayudándole a orientarse respecto a objetos y personas del entorno y con el empleo de elementos distractores que proporcionen apoyo a la seguridad y a la ausencia de peligro, así como la orientación personal respecto al entorno. La Psicología tiene un papel relevante en los cuidados al final de la vida y una gran responsabilidad profesional que abordar. Es necesario, pues, que nuestra disciplina elabore instrumentos de evaluación y adapte

estrategias de intervención que resulten eficientes en este ámbito; siempre teniendo en cuenta las características especiales de la situación que se analiza y en las que se pretende intervenir.

La muerte nos lleva a una situación límite, la cual nos confronta con nosotros mismos; aún sabiendo que la muerte es parte del proceso mismo de vivir, como profesionales de la salud no estamos preparados personalmente ni profesionalmente para la muerte. Como psicólogos deberíamos ser capaces de trabajar, investigar y elaborar recomendaciones respecto a la manera en cómo el equipo de salud afronta la muerte de un paciente terminal, cómo vive y afronta la familia este proceso y la manera cómo el paciente afronta su propia muerte. Se debe poner énfasis en el fomento de recursos del paciente y cuidadores, en la detección de necesidades psicológicas específicas del enfermo, equipo terapéutico y familia, y en la provisión de apoyo emocional a los diferentes elementos de la situación terapéutica.

La participación del psicólogo ayudaría además a dejar de apreciar sólo enfermedades y centrar la atención en las cualidades que el paciente tiene como persona: es alguien que siente y piensa, con una historia, alguien que tiene anhelos. Es necesario también, recordar que muy probablemente un enfermo en fase terminal, sea una persona con nuevas experiencias dolorosas que se ve envuelto en una verdad tan rehuida por toda su vida, como lo es la vulnerabilidad humana, el dolor, el sufrimiento y su propia finitud.

Hemos expuesto a lo largo del trabajo los principales logros y las condiciones primordiales para efectuar el trabajo adecuado del área psicológica en el ámbito hospitalario. Tomamos el *Counselling* como un marco de intervención adecuado debido a que sus herramientas son especialmente aplicables a la situación que nos ocupa. No obstante, este tipo de situaciones requiere de intervenciones psicológicas especializadas, las cuales son una promesa latente para el apoyo y ayuda en dicho proceso. Subrayamos la importancia y necesidad inmediata de la inclusión del psicólogo en el equipo de salud y su preparación en este campo a lo largo de su formación; cuyo trabajo y esfuerzo deben perseguir una atención integral, individualizada, atinada y humanamente proporcionada.

CONCLUSIÓN

La explicación que ofrecen las civilizaciones antiguas acerca de la muerte, coinciden en relacionar este proceso con los fenómenos de la naturaleza, a los cuales se atribuyen poderes divinos cuyas fuerzas determinan la forma de vida y el destino del hombre después de ésta. En lo concerniente a la religión; tras la muerte terrenal, las explicaciones giran en torno a la continuación de la vida en un lugar de paz y tranquilidad eterna (Cielo-Judaísmo y Cristianismo; Gehenna-Islam), o bien reencarnación (Hinduismo) o renacimiento (Budismo). Lo anterior seguido de la promesa latente de la resurrección (en el Islam, Judaísmo, Cristianismo), o de alcanzar ese estado tanpreciado de liberación (Nirvana en el Hinduismo y Budismo). La filosofía, por su parte, ha explicado la muerte como un acontecimiento propio a la composición del hombre; en la dualidad cuerpo y alma, remarcan la posibilidad de la eternidad de ésta última, pero en especial, la muerte como la finalidad de todo y de la existencia misma.

Tratando de hallar sentido a la vida y por consecuencia a la muerte como parte inherente de ésta, no es entonces extraño que los seres humanos se centren en ese incesante preguntar del por qué y para qué de su existencia. Claro ejemplo de lo anterior lo pudimos apreciar en todo aquello que surge como característico de la muerte en las diferentes épocas - creencias, símbolos, explicaciones de tipo religiosas, míticas, filosóficas, etcétera- y en lo que conforma la idiosincrasia de cada cultura. Esto ofrece la oportunidad de entender, desde esa línea, la forma de actuar y creer de las personas, el consuelo y la calma que pueden lograr en medio de la angustia que conllevan las vicisitudes de la vida, como es, en la enfermedad y la muerte.

Desde luego, muy relacionado a aquello que creemos sobre la muerte es lo que pensamos ante la enfermedad, sobre todo cuando es grave. Enfermar es un proceso cargado de significados sociales e individuales, y como pudimos observar, como tema de salud pública evidencia cifras de mortalidad infantil impresionantes. Lo anterior obviamente nos indica que hay niños que presentan desequilibrios orgánicos, pero más allá de eso, nos habla de pequeños

y familias enteras que se viven enfermos, que su vida Ha dado un giro total para nunca volver a ser como antes, se activan procesos psicológicos que se viven así, sólo en esta situación - sufrimiento, miedo, frustración, limitación, desesperanza, tristeza, desesperanza, abandono, angustia- en una espera que genera resultados inciertos; aunque también, es encontrar la posibilidad de crecer y sacar esa fortaleza interna ante la adversidad.

La leucemia por sí misma, es la proliferación anormal de células malignas infiltradas en la sangre. La leucemia en un niño, es una enfermedad que irrumpe, desventura y provoca un alto deterioro a nivel interno y externo, y que enfrenta a la posibilidad de muerte; es por ello que en definitiva, traspasa una a una las esferas que componen al ser humano. Se nos hace pues, imposible pensar que la vida biológica quede apartada de las interpretaciones e influencias de la psique, ambas son interdependientes. Y si partimos de la premisa de que el proceso de salud-enfermedad está conformado e influenciado por factores biológicos, psicológicos, culturales, económicos y espirituales; la forma de enfermar se ve influenciada también por lo que creemos, lo que pensamos, cómo actuamos y qué sentimos; luego entonces, se reconoce que para su abordaje se requiere del trabajo conjunto de diversas disciplinas, como la medicina, economía, historia, sociología, y evidentemente la psicología.

El hecho de que se han ido integrando conocimientos derivados de investigaciones crecientes sobre el papel que desempeñan los aspectos emocionales y psicológicos en la construcción, evolución, recuperación y/o rehabilitación de enfermedades, demuestra la relación existente entre Psicología y salud. La intervención sugiere pues, un trabajo que integre un trabajo multi e interdisciplinario, ya que en el ser humano, como ser holístico, el curso de la enfermedad depende tanto del agente patógeno, del grado de vulnerabilidad del organismo, de su estado físico y además del estado psíquico de la persona.

Es así, que el conocimiento de los cuidados pediátricos pertinentes no se reservan al médico oncólogo; no sólo el médico debe implicarse en la atención psicológica, el psicólogo debe involucrarse y obtener conocimiento sobre la etiología, el tratamiento, el curso de la enfermedad, las complicaciones, el pronóstico y las diferentes reacciones a nivel orgánico

consecuentes tanto de la enfermedad como del tratamiento administrado. No es que uno u otro profesional irrumpen en las labores del otro, es compaginar el saber y el trabajo para lograr la atención de calidad deseada en los cuidados paliativos del enfermo.

La psicología se ha dado a la tarea de explicar la experiencia de niños que viven este proceso de enfermedad, incluyen además el proceso que viven las personas cercanas al pequeño: la familia, los amigos, el personal de salud, etc. Tras lo anterior, surgen desde distintos modelos teóricos, propuestas de intervención que ponen de manifiesto la importancia de brindar una atención integral, poniendo especial cuidado en el tratamiento del dolor físico, autoconocimiento, comunicación, expresión y manejo de emociones, ansiedad, depresión, miedo, estrés, necesidades espirituales, adherencia al tratamiento, imagen corporal.

Además, es importante resaltar que el trabajo con la familia es fundamental ya que ante una enfermedad como la leucemia, el sistema familiar se ve afectado al romperse el equilibrio, por lo que surge la necesidad de un reajuste en los roles que tiene que desarrollar cada miembro para lograr adaptarse a su nueva situación.

Cuando sabemos que un niño se encuentra en fase terminal, surgen una serie de ideas que parecen presentar algo irreal, inconcebible e inaceptable; se trata de un hecho inverosímil ante el supuesto que tenemos sobre el desarrollo natural de la vida -nacer, crecer, reproducirse y morir-. La leucemia en la vida de un niño llega entonces irrumpiendo este proceso natural, su muerte lleva a la negativa inmediata del “no poder ser”, del “no vivir”, el miedo a la muerte surge como una sensación que interpretamos y a la que damos sentido, el simple hecho de pensar en romper los lazos que creamos con los seres amados, y con un niño que se supone debería tener toda una vida por delante, es lacerante; la muerte de un niño representa una irrupción en la plenitud de una vida.

Respecto a la conciencia y comprensión que el niño tiene sobre la muerte, como pudimos apreciarlo, va paralela a su desarrollo cognitivo pero también se encuentra ligada a sus experiencias, lo cual tiene que ver con lo alejado o familiarizado que esté con el tema y con la forma en la que se han resuelto los duelos en la historia familiar. El caso de un niño con

enfermedad terminal, por supuesto que tiene un acercamiento diferente al tema de la muerte, recurrentemente escucha hablar a los médicos sobre su pronóstico, se da cuenta de la preocupación y tristeza de su familia y observa a niños en su misma situación que mueren durante su estancia en el hospital. De acuerdo a la revisión teórica que realizamos, subrayamos que hablar sobre la muerte con los niños conduciría a procesos distintos, es decir, procesos contruidos con base en realidades que se aceptan como procesos naturales, no transmitirlo infundiendo temor; no ocultarlo como si fuera algo malo; ser honestos; comunicarle la situación que concierne al él, más que a nadie; no negarles, ni negarnos la posibilidad de comprender este proceso natural.

El Psicólogo debe realizar un trabajo de atención integral al paciente, que incluye su inmersión en el área de trabajo. El profesional que se encargue de brindar la atención al niño con enfermedad terminal debería dejar de ser un especialista en inmunología, endocrinología, neurología, psicología, psiquiatría u oncología, para más bien, integrar y correlacionar el funcionamiento que de por sí, siempre ha estado interrelacionado, es emplear sus conocimientos especializados entendiendo que dentro de esa esfera no se excluye en absoluto ninguna parte del Ser. Atender a las personas en estos momentos cruciales es esencial ya que su bienestar y adaptación a esta situación de sufrimiento son términos de indudable contenido psicológico.

Ciertamente, no para todos, la muerte representa un hecho fatal, quizás para algunos como proceso natural y destino común no conflictúa en absoluto; y por supuesto no creemos que todos los duelos resulten patológicos, evidentemente esto responde a historias de vida que generan actitudes y formas de afrontamiento distintas. Por otro lado, en ocasiones la forma de morir despierta más temor que la muerte misma, lo que ocurre en el caso de enfermedades crónicas degenerativas y terminales, dados los procesos a los que es sometido el cuerpo (a parte de la preocupación económica) lo físico, lo emocional y lo espiritual puede verse debilitado, fuertemente dañado y hasta suprimido.

Conjuntamente, ocurre que ante la muerte próxima de un ser querido surge una identificación con él como seres finitos, luego pensamos en la certeza de que un día nos acabaremos como “yo”, como seres pensantes y sensibles, lo cual genera una fuerte confrontación con la propia vulnerabilidad humana. Se vive la muerte, pero no como propia, sino en la experiencia de ver la muerte de otro; se puede experimentar la pérdida de una parte de uno mismo, cuando sabemos que hemos depositado parte de nosotros en la persona que murió. Se dice que la muerte no es cuando uno está, sin embargo, la muerte ES, en tanto uno le atribuye significados y se dispone a vivir a luz de estas interpretaciones.

Los temores aprendidos, como lo es el miedo a la muerte, están cargados de significados ajenos a nosotros mismos, la educación que nos brindan es crecer con miedo y evitando el tema de la muerte; no creamos entonces una perspectiva distinta del morir, no creemos que puede ser diferente, vivimos en la angustia de sabernos finitos y entonces como una forma de negar lo inevitable no arreglamos testamento, ni conflictos personales, no decimos qué nos gustaría que hicieran con nuestras pertenencias después de la muerte, ni dejamos instrucciones sobre qué hacer con el cadáver. No por hablar de ello significa preocuparnos, si no más bien estamos ocupándonos del tema.

Lo divino, lo inexplicable, lo cierto, lo fatal, lo indeseable, lo definitivo, lo natural u otro desde algún punto de vista distinto, es *morir*. En este momento de la investigación, nos cuestionamos si esto tiene conclusión más que un futuro demandante que exige la atención de procesos no atendidos o aquéllos que surgen y esperan ser atendidos en sentido integral.

Vivimos apegados, vivimos esperando un después, un mañana, y es que el ser humano debe esperar algo porque es lo que lo mueve por la vida, lo que le promete un camino y un sentido, la búsqueda lo guía, sin embargo, en ese esperar nunca está el prever nuestra propia muerte o la de alguien querido, por ello impactan las noticias que amenazan con futuros cortos e injustos y llenos de sufrimiento y dolor.

Es necesario saber cómo abordar los procesos potencialmente perjudiciales, detectados en personas que viven el dolor de la pérdida de un ser querido, es necesario no

excluir la investigación de este tipo de procesos en niños, es necesario hacer una introspección de los propios temores y concepciones de muerte, vivimos como seres mortales. Es cierto que un niño en fase terminal toca fibras sensibles que muy pocos se atreven a descubrir en sí, pero también es cierto que merece que los profesionales que lo atiendan logren capacitar, informar y entrenar el intelecto, al mismo tiempo que sensibilizar y fortalecer el espíritu para ayudarles a hacer frente a su situación.

Acentuamos nuevamente la importancia y necesidad de que la formación del psicólogo incluya herramientas que le permitan atender este tipo de procesos. *El morir es un proceso* del cual jamás debemos ser excluidos, por el contrario ser involucrados desde pequeños para lograr su comprensión: *Como Lección de Vida. El morir es un proceso*, que alcanza las cualidades meramente humanas y que desde luego, concierne a las reflexiones psicológicas: *Como Formación Profesional*.

REFERENCIAS

- Aguilar, C. (2003). *Tratado de enfermería infantil. Cuidados pediátricos*. Barcelona: Océano/Mosby.
- Alvarado A. (2004). Psicooncología en México (perspectiva histórica). *Gaceta Mexicana de Oncología*, 3 (3), 44-47.
- Angarita, A. C. y De Castro, A. M. (2002). Cara a cara con la muerte: buscando el sentido. *Psicología desde el Caribe*, (9), 1-19.
- Arnaldez, R. (2005). El creyente en las religiones judía, musulmana y cristiana. En Ries, J. (2005). *Tratado de antropología de lo sagrado*. España: Trotta.
- Barreto, M. P. y Soler, M. C. (2003). Psicología y fin de vida. *Psicooncología*, 1 (0), 135-146.
- Barreto, M. P. y Soler, M. C. (2007). *Muerte y duelo*. España: SINTESIS.
- Bataille, G. (1955). *Hegel, la muerte y el sacrificio*. Recuperado el 11 de febrero de 2008 en www.elaleph.com
- Bayés, S. R. y Borrás, H. F. (2005). ¿Qué son las necesidades espirituales?. *Medicina Paliativa*, 2 (12), 99-107.
- Blix, F. J. (2007). El apoyo emocional al niño con leucemia a través de la hipnoterapia. Recuperado el 25 de mayo de 2008 en <http://www.terapiadejuego.es/webs/intereses>.
- Bravo, M. M. (2007). Cómo afrontar la pérdida de un ser querido. *Revista Digital Universitaria*, 8 (1), 1-12. Recuperado el 23 de abril de 2007 en <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/art62.htm>
- Bello, Q. A. (2006). *Ficciones sobre la muerte*. México: Escuela libre de Psicología.
-

- Boyer, P. (2002) *¿Por qué tenemos religión? Origen y evolución del pensamiento religioso*. México: Taurus.
- Bronfman, M. (2001). *Como se vive se muere. Familia, redes sociales y muerte infantil*. Buenos Aires: Lugar Editorial.
- Bucay, J. (2007). *El camino de las lágrimas*. México: OCEÁNO.
- Büssing, A., Oestermann, T. & Matthiessen, P. (2005). Role of religion and spirituality in medical patients: confirmatory results with the SpREUK questionnaire. *Health and Quality of Life Outcomes*. Recuperado el 27 de marzo de 2008 en <http://www.hqlo.com/content/3/1/10>.
- Calle, R. (2001). *Enseñanza para morir en paz*. Madrid: Jaguar.
- Castillo, E. y Chesla, C. (2003). Viviendo con el cáncer de un hijo. *Colombia Médica*, 34 (3), 155-163.
- Castro, G. M. (2007a). *Tanatología. La familia ante la enfermedad y la muerte*. México: Trillas.
- Castro, G. M. (2007b). *Tanatología. La inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas.
- Chico, A. e Hidalgo, G. (2004). Factores de riesgo en la mortalidad infantil. *Acta Pediátrica de México*, 25 (1), 25-30.
- Chodron, T. (2001). *Budismo para principiantes*. España: Alianza Editorial.
- Colomina, J. J. (2007). La institucionalización de la vida y de la muerte en el Antiguo Egipto según Mircea Eliade. *Eikasia. Revista de Filosofía*, 2 (9). 41-52. Recuperado el 5 de febrero de 2008 en <http://www.revistadefilosofia.org>
-

- Corless, I., Germino, B. y Pittman, M. (2005). *Agonía, muerte y Duelo. Un reto para la vida*. México: Manual Moderno.
- Corona, C. L., Muñoz, Q., Jaimes, P. y Salazar. P. (2006). Intervención psicoterapéutica en el servicio de pediatría de un hospital público de tercer nivel. *Revista Electrónica de Psicología "La Misión"*. Recuperado el 25 de mayo de 2008 en <http://www.uaq.mx/psicologia/lamision/>
- Corsi, P. (2002). Aproximación preliminar al concepto de pulsión de muerte en Freud. *Revista Chilena de Neuro-psiquiatría*, 40 (4), 361-370. Recuperado el 1 de marzo de 2008 en <http://www.scielo.cl/scielo.php>
- De León, A. J. (2000). *La muerte y su imaginario en la historia de las religiones*. España: Universidad de Deusto.
- Deasy, S. P., Spinetta, J., Kung, F. H. & Schwartz, D. B. (2005). Aspectos emocionales del cáncer en niños y adolescentes. Manual para padres. *FUNDACION NATALI DAFNE*. Recuperado el 23 de junio de 2008 en <http://www.fundacionflexer.org>
- Dethelfsen, T, y Dahlke, R. (1993). *La enfermedad como camino*. México D.F.: DEBOLSILLO
- Díez de Velasco, F. (1995). *Los caminos de la muerte: religión, rito e iconografía del paso al más allá en la Grecia antigua*. Madrid: Trotta
- Diccionario de medicina*. (2000). España: Cultural.
- Diccionario terminológico de ciencias médicas* (1991). México: Salvat.
- Dussel, V. (2004). Valoración de síntomas en pacientes pediátricos. *Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico*. OMS, OPS. Recuperado en <http://www.paho.org/search/>
- Esquivel, M. y López, C. (2001). *Reflexiones acerca de la salud en México*. México: Médica Panamericana.

- Fernández, C. V. (2002). Conformidad y disconformidad para la investigación en niños con enfermedad crónica. *Junta General del Principado de Asturias. Sociedad Internacional de Bioética*. Recuperado el 14 de mayo de 2008 en <http://www.sibi.org>
- Fernández, F., Aguirán, C., Amurrio, L., Limonero, G., Martínez, G. y Urbano, S. (2004). Estándares de formación psicológica en Cuidados Paliativos. *Medicina Paliativa*, 11 (3), 174-179.
- Flood, G. (1998). *El hinduismo*. España: Cambridge University Press.
- Fowler, J. (1995). Stages of Faith: The Psychology of Human Development. Recuperado el 27 de julio de 2008 en <http://www.childrenshospital.org/site/>
- Freud, S., (1973). *El yo y el ello*. España: Alianza Editorial
- Gaarder, J. (1991). *El mundo de Sofía*. México: Patria/Siruela.
- Galán, R., Blanco, P.G. y Pérez S. M. (2001). Análisis de la conducta de enfermedad: Una acercamiento a los aspectos psicosociales del enfermar. *Anales de psicología*, 16 (2), 157-166.
- Gálvez, L. A., Méndez, V. J. y Martínez, L. C. (2005). Preparación psicológica basada en la información: manejo de la ansiedad en pediatría oncológica. *Acta Pediátrica de México*, 26 (1), 35-43.
- García, H. A. (2004). Teorías del duelo. *Tán@to's. Revista de la Sociedad Española de Tanatología*. Recuperado el 14 de mayo de 2008 en <http://tanatologia.org/seit/revista-texto.html>
- Garduño, E. A., Ham, M. O., Méndez, V. J., Niembro, Z. A., De Pando, C. J., Martínez, B. R., Xóchihua, D. L., Mayans, R. J., Sólonon, S. G. y Sevilla, M. L. (2006). Decisiones médicas al final de la vida. Recomendaciones para la atención a pacientes con
-

- enfermedades en estado terminal [versión en línea]. *Acta Pediátrica de México*. Recuperado el 26 de enero de 2008 en www.revistasmedicasmexicanas.com.mx
- Gaudín, P. (2004). *La muerte. Lo que dicen las religiones*. Bilbao: Mensajero.
- Giménez, F. (2007) Lecciones sobre Tomás de Aquino. *Cuadernos de materiales*. Recuperado el 11 de febrero de 2008 en <http://www.filosofia.net/materiales/tem>
- Gómez, S. M. (2007). *La pérdida de un ser querido*. España: ARÁN.
- Gómez, S. M. y Ojeda, M. M. (2003). Cuidados Paliativos. Control de síntomas. Recuperado el 19 de junio de 2008 en <http://www.gafos.com>.
- González, G. O., Fonseca, F. J. y Jiménez, J. L. (2006). El cáncer como metáfora de muerte o como opción para resignificar la vida: narrativas en la construcción de la experiencia familiar. *Diversitas*, 2 (2), 259-277.
- Grau, G. J. (2004). Estado vegetativo persistente. Aspectos clínicos. *Revista electrónica de Medicina Intensiva*. Recuperado el 26 de enero de 2008 en <http://www.doyma.es>
- Grau, R. C. (2002). Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 67-87.
- Grossoehme, D., Ragsdale, J., McHenry, C., Thurston, C., De Witt, T. & VandeCreek, L. (2007). Pediatrician Characteristics Associated with Attention to Spirituality and Religion in Clinical Practice. *PEDIATRICS*, 1 (119), 117-1123.
- Guedes, B. G. (2005). La pérdida y la creación de significado en el ámbito familiar. *Tánato's. Revista de la Sociedad Española de Tanatología*, 6, 11-24.
- Harvey, P. (1998). *El budismo*. España: Cambridge University Press.
- Hernández, A. F. (2006). El significado de la muerte. *Revista Digital Universitaria*, 7 (8). Recuperado el 23 de abril de 2007 en <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/>.

- Infante, C. (2004). Tratamiento farmacológico del dolor por cáncer. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4). Recuperado el 23 de abril de 2007 en <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art24/art2>
- Johansson, K. P. (2000). Escatología y muerte en el mundo precolombino. *Estudios de Cultura Náhuatl*. Recuperado el 15 de diciembre de 2007 en: www.ejournal.unam.mx
- Krishnamurti, J. (1992). *Sobre la vida y la muerte*. Barcelona: Kairós.
- Kübler, R. E. (1975). *Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados*. México: Debolsillo.
- Kübler, R. E. (1985). *Una luz que se apaga*. México: Pax.
- Lacasta, R. y Novellas, A. (2005). *Guía para familiares en duelo*. Recuperado el 19 de septiembre de 2008 en <http://www.secpal.com>
- Lara S., Tamayo, V. y Gaspar, C. (2006). Manejo del Paciente Terminal. *Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 1 (4), 283-285.
- Levin, R. (2004). Cuidados Paliativos: principios generales. *Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico. OMS, OPS*. Recuperado en <http://www.paho.org/search/Db>
- Lozano, T. R. (2006). Atención psicológica hospitalaria de segundo nivel. Un dispositivo de enseñanza y servicio. *Revista Electrónica de Psicología La Misión*. Recuperado en mayo del 2008 en <http://www.uaq.mx/psicologia/lamision/>
- Manual Merck, (1999). *Hematología y oncología. Cap. 138 Leucemias*; División Iberoamericana, Harcourt Internacional.
- Marín, H. (2006). Muerte, memoria, olvido. *Thémata. Revista de filosofía*. Recuperado el 5 de febrero de 2008 en <http://www.institucional.us.es/revistas/revistas/themata>.
-

- Martínez, L. (2006). El manejo del dolor; aspectos bioéticos. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4). Recuperado el 23 de abril de 2007 en <http://www.revista.unam.mx/vol.7/>
- Mattos, A. (2001). No para siempre en la tierra [versión electrónica]. *Revista casa del tiempo*. Recuperado el 9 de enero de 2008 en <http://www.difusioncultural.uam.mx>
- Mayer, R. (2006). Fase terminal y cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4), 1-11. Recuperado el 27 de abril de 2007 en <http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4>
- McCord, G. (2004). Discussin Spirituality wiht patients: a rational and ethical approach [versión electrónica]. *Annals of Family Medicine*, 4 (2), 356-361. Recuperado el 6 de marzo de 2008 en <http://www.annfammed.org>
- Mejía, A., Álvarez, O. y Fajardo, G. (2005). Epidemiología de las leucemias agudas en niños. Parte 1. *Revista Médica del IMSS*, 43 (4), 323-33.
- Méndez, V. J. (2005). Intervención emocional y conductual para el niño con cáncer y su familia. *Gaceta Mexicana de Oncología*, 3 (4), 25-29.
- Méndez, X., Orgilés. M., López. R. S. y Espada, J. P. (2004). Atención psicológica en el cáncer infantil. *Psicooncología*, 1 (1), 139-154.
- Montes de Oca, L. (2006). Historia de los cuidados paliativos. *Revista Digital Universitaria*, 7 (4), 2-9. Recuperado el 27 de abril de 2007 en <http://www.revista.unam.mx/vol.7>
- Montiel, M. J. (2003). *El pensamiento de la muerte en Heidegger y Pierre Theilhard de Chardin* [versión electrónica]. *Utopía y Praxis Latinoamericana*, 8 (21), 59-72. Recuperado el 27 de enero de 2008 en <http://www.redalyc.com/>
- Moya, C. P. (2000). Fin del mundo, según Tomás de Aquino [versión electrónica]. *Teología y Vida*, 41 (1), 52-58. Recuperado el 11 de febrero en <http://www.scielo.cl/scielo>
- Navas, C. y Villegas, H. (2006). Espiritualidad y Salud. *Revista Ciencias de la Educación*, 1 (27), 29-45.

- Neimeyer, R. (2007). *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós.
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Programas nacionales de control del cáncer: políticas y pautas para la gestión*. Recuperado en <http://www.paho.org/search/>
- Ortiz, Q.F. (2005). *Muerte, morir, inmortalidad*. México, D.F.: Taurus.
- Osorio, G. (2007). Perspectiva de la psicología de la salud infantil en programas holísticos de atención a pacientes pediátricos con leucemia: ilustración de una experiencia mexicana. *Avances en psicología latinoamericana*, 25 (1), 81-110.
- Pacheco, M. y Madero, L. (2003). Oncología Pediátrica [versión electrónica]. *Psicooncología*, 0 (1), 107-116. Recuperado el 30 de agosto de 2007 en <http://www.seom.org/seomcms>
- Peiró, G., Corbellas, C., Camps, C., Sánchez, P., Godes, M., D'Ambra, M. y Blasco, A. (2006). Estudio descriptivo sobre el proceso de comunicar el diagnóstico y el pronóstico en oncología. *Psicooncología*. 3 (1), 9-17.
- Peñacoba, P., Fernández, S., Morato, C., González, G., López, L. y Moreno, R. (2004). Una aproximación a la calidad de vida de los enfermos ingresados en unidades de cuidados paliativos. *Psicología y salud*, 14 (1), 13-23.
- Pérez, V. (2003). *Eutanasia ¿Piedad? ¿Delito?*. México, D.F.: Noriega Editores.
- Piaget, J. (1987). *Psicología de la inteligencia*. Buenos Aires: Psique.
- Pierre, V. (2002). *El Islam. No hay más Dios que alá y Mahoma su profeta*. E.U.: Norte.
- Plancarte, S., Guajardo, R. y Guillen, N. (2006). Manejo integral del dolor. *Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 1 (4), 273-281.
- Poch, C. y Herrero, O. (2003). *La muerte y el duelo en el contexto educativo. Reflexiones, testimonios y actividades*. Barcelona: Paidós.
-

- Potter, P. y Perry, A. (2003). *Fundamentos de enfermería. Volumen 1 y 2*. España: Harcourt / Océano.
- Prieto, F. A. (2004). Psicología oncológica. *Revista Profesional Española de Terapia Cognitivo-Conductual*, 2, 107-120.
- Quesada, T. (2004). Tratamiento del dolor en cuidado paliativo pediátrico. *Cuidados paliativos. Guías para el manejo clínico*. Recuperado en <http://www.paho.org/search>
- Reyes, Ch., Guillén, N., Alcázar, O. y Arias, S. (2006). Epidemiología del Dolor por Cáncer. *Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 1 (4), 233-244.
- Rizo, R., Sánchez, C., González, R., Betancourt, C., Meneses, G., Mohar, A. y Kuri, M. (2005). Mortalidad por leucemias en menores de 20 años. México 1998–2002. *Boletín Médico del Hospital infantil de México*, 62.
- Rizo, R., Sierra, C., Vázquez, P., Cano, G., Meneses, G. y Mohar, A. (2007). Registro hospitalario de cáncer: compendio de cáncer 2000-2004. *Cancerología. Revista del Instituto Nacional de Cancerología*, 2 (3).
- Robledo, C. I. (2006). Los misterios de los egipcios: el hombre, sus componentes y el Más Allá. *Antigua. Historia y Arqueología de las antiguas civilizaciones*. Recuperado el 10 de julio de 2008 en <http://www.cervantesvirtual.com/>
- Rodríguez, C. y Frías, M. (2005). Algunos factores psicológicos y su papel en la enfermedad: una revisión. *Revista Psicología y Salud*, 15 (2), 169-185.
- Rodríguez, F. M. (2000). Génesis y evolución de actitudes ante la muerte en la infancia. *Cuadernos de Bioética*, 11(41), 113-118.
- Rodríguez, G. (2006). Tipo de vínculo madre/hijo y desarrollo intelectual sensoriomotriz en niños de 6 a 15 meses de edad. *Interdisciplinaria*, 23 (2), 175-201.

- Rodríguez, S. (2005). *La fe cristiana, una búsqueda de nuevos entendimientos. Una introducción al estudio del cristianismo*. España: Thomson.
- Salamanca, G. (2004) Vacunas contra las leucemias. *Gaceta Médica de México*, 140 (2), 233-235.
- Salas, A.M, Gabaldón, P., Mayoral, M. J., Guerrero, P. R., Andrade, A. J. y Amayra, C. (2003). Intervenciones psicológicas eficaces para el afrontamiento de procedimientos médicos dolorosos en oncología pediátrica. Revisión teórica. *Anales de Pediatría. Barcelona*, 59 (1), 41-47.
- Sanguinetti, (2003). Muerte y Libertad en Martín Heidegger. *Revista Philosophica*, 26, 1-18
Recuperado el 7 de febrero de 2008 en <http://www.philosophica.ucv.cl/abs26muerte>.
- Serradas, F. M. (2006). La música como medio de expresión del niño hospitalizado. *Educere*, 10 (32), 35-42.
- Sherr, L. (1992). *Agonía, muerte y duelo*. México: Manual Moderno.
- Shuman, R. (1999). *Vivir con una enfermedad crónica*. Una guía para pacientes y terapeutas.
- Sladogna, A. (2006). La muerte en los tiempos de la modernidad. *Revista Digital Universitaria*, 7 (6), 1-10.
- Solana, F. R. (2003). Eros o Biofilia [versión electrónica]. *Revista de Psicología y Educación*, 8 (2), 163-165. Recuperado el 21 de febrero de 2008 en <http://redalyc.uamex.mx>
- Sttodart, W. (2002). *El budismo*. Barcelona: Sophia Perennis.
- Tappan, M. J. (2006). Una mirada psicoanalítica sobre Eros y Tánatos: la pulsión. *Revista Carta Psicoanalítica*, 9. Recuperado el 29 de febrero de 2006 en <http://www.cartapsi.org/revista/no9>
-

- Torres, B. P. (2008). Impacto psicológico de la leucemia en el niño y la familia: estrategias de afrontamiento. *Interpsiquis, 1*. Recuperado el 22 de mayo de 2008 en: <http://www.psiquiatria.com/articulos/>
- Valiente, M. (2006). El uso de la visualización en el tratamiento psicológico de enfermos de cáncer. *Revista de Psicooncología, 1*(3), 19-34.
- Velázquez, M., García, C., Alvarado, A. y Ángeles, S. (2007). Cáncer y psicología. *Gaceta Mexicana de Oncología, 6* (3), 71-75.
- Vila, M. I. (1999). La concepción de muerte en los niños. *Bioética y Derecho*. Recuperado el 26 de marzo de 2008 en http://www.bioetica.org/bioetica/muerte4.htm#_ftn1.
- Walter, J. (1997). *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*. Madrid: Trotta.
- Walter, V.V. (2005). Consideraciones psicológicas sobre la hipnosis aplicada al manejo del dolor. *Enfermería Actual en Costa Rica, 4* (8), 1-33.
- Wangu, M. B. (1998). *Budismo. Religiones del mundo*. Barcelona: Idea books S.A.
- Yáñez, S., Arbiol, I., Plazaola, M. y Sainz, L. (2001). Apego en adultos y percepción de los otros. *Anales de Psicología, 17* (2), 159-170.
- Zenil, G. B. y Alvarado, A. S. (2007). La terapia del arte como herramienta psicoterapéutica en pacientes con cáncer. *Revista de neurología, neurociencia y psiquiatría, 40* (2), 56-63.

Medios Electrónicos

Asociación chilena de psicooncología en <http://www.psicooncologia.cl/cfamilia.htm>

Asociación Mexicana de Tanatología en www.tanatologia-amtac.com/

National Cancer Institute en <http://www.cancer.gov/espanol/pdq/cuidados-medicos/apoyo/duelo/>

www.diputados.gob.mx/leyes

www.juridicas.unam.mx/invest/docen/docto/seminario/pdf/muertecerebral

<http://www.dgepi.salud.gob.mx>

<http://www.inegi.gob.mx/inegi/default.aspx>

<http://www.imss.gob.mx/NR/rdonlyres/DB5EE541-B144-41E4-82A0->

http://www.paho.org/Spanish/D/DO302_prelim.pdf

<http://www.smeo.org.mx/gaceta/julio0316conamed.pdf>

<http://www.cuidadospaliativos.org/archives/Evaluacion%20de%20la%20escalera.pdf>

<http://www.paho.org/search/DbSReturn.asp>

<http://www.who.int/mediacentre/factsheets/fs297/es/index.html>

http://www.childrenshospitalla.org/site/c.ipINKTOAJsG/b.4312725/k.ADF0/La_Espiritualidad.htm