



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO  
FACULTAD DE MEDICINA

DIVISIÓN DE ESTUDIOS DE POSGRADO E INVESTIGACIÓN

DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR

INSTITUTO DE SEGURIDAD SOCIAL DEL ESTADO DE  
MEXICO Y MUNICIPIOS  
UNIDAD ACADÉMICA

ETAPAS DE DUELO ANTICIPADO EN QUE SE ENCUENTRAN LAS  
FAMILIAS CON UN PACIENTE EN FASE TERMINAL DEL HOSPITAL  
REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCOYOTL

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN  
MEDICINA FAMILIAR

PRESENTA:

**DR. ROJAS FLORES ARMANDO**  
**RESIDENTE E MEDICINA FAMILIAR**

CIUDAD NEZAHUALCOYOTL, EDO. MEXICO

2013

ETAPAS DE DUELO ANTICIPADO EN QUE SE ENCUENTRAN LAS  
FAMILIAS CON UN PACIENTE EN FASE TERMINAL DEL HOSPITAL  
REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCOYOTL

PRESENTA:

**DR. ARMANDO ROJAS FLORES**

AUTORIZACIONES:

**DR. LIBRADO CARLOS BARNAD ROMERO**  
PROFESOR TITULAR DEL CURSO DE ESPECIALIZACIÓN  
EN MEDICINA FAMILIAR EN HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM  
NEZAHUALCOYOTL

**DR. OSCAR BARRERA TENAHUA**  
PROFESOR ADJUNO DEL CURSO DE ESPECIALIZACION EN MEDICINA  
FAMILIAR  
HOSPITAL REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCOYOTL

**M. E. CRUZ FIERRO CLAUDIO M.**  
DIRECTOR DE EDUCACION E INVESTIGACIÓN EN SALUD

CIUDAD NEZAHUALCOYOTL, EDO. MEXICO

2013

ETAPAS DE DUELO ANTICIPADO EN QUE SE ENCUENTRAN LAS  
FAMILIAS CON UN PACIENTE EN FASE TERMINAL DEL HOSPITAL  
REGIONAL ISSEMYM NEZAHUALCOYOTL

TRABAJO PARA OBTENER EL DIPLOMA DE ESPECIALISTA EN MEDICINA  
FAMILIAR

PRESENTA:

**DR. ARMANDO ROJAS FLORES**

A U T O R I Z A C I O N E S

**DR. FRANCISCO JAVIER FULVIO GÓMEZ CLAVELINA**  
JEFE DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

**DR. FELIPE DE JESÚS GARCÍA PEDROZA**  
COORDINADOR DE INVESTIGACIÓN  
DEL DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

**DR. ISAÍAS HERNÁNDEZ TORRES**  
COORDINADOR DE DOCENCIA  
DEPARTAMENTO DE MEDICINA FAMILIAR  
FACULTAD DE MEDICINA  
U.N.A.M.

CIUDAD NEZAHUALCOYOTL, EDO. MEXICO

2013

## INDICE

1 Marco Teórico	
1.1.1 Muerte	6-8
1.1.2 Proceso de Muerte	9-10
1.1.3 La Sociedad Ante la Muerte	10-12
1.1.4 La Muerte Biológica	12-14
1.2 Enfermedad Terminal	14-18
1.3 Un Dilema tras Otro	18-24
1.4 Tanatología	25-29
1.5 Proceso de duelo	30-31
1.6 Duelo Normal	32
1.6.1 Primera Etapa	32
1.6.2 Segunda Etapa	33
1.6.3 Tercera Etapa	33
1.7 Tipos de Duelo	34
1.7.1 Duelo Patológico	34
1.7.2 Duelo Anticipado	34
1.7.3 Preduelo	35-36
1.7.4 Duelo Crónico	35-36
1.7.5 Duelo en los Niños	35-36
1.7.6 Duelo en los Padres	36-38
1.7.7 Duelo en los Ancianos	38
1.8 Las 5 Fases del Duelo	39-40
2.- Planteamiento del Problema	41
3.- Justificación	42-43

4. Objetivos	
4.1- Objetivo General	44
4.2- Objetivos Específicos	44
5. Metodología	
5.1 Tipo de Estudio	45
5.2 Tipo de Población, Lugar y Tiempo	45
5.3 Tamaño de la Muestra	45
6. Criterios	
6.1- Criterios de Inclusión	46
6.2- Criterios de Exclusión	46
6.3- Criterios de Eliminación	46
7.- Variables	47
8.- Método para capturar la información	48
9.- Recursos Humanos	48
10.- Recursos Físicos	49
11.- Recursos Materiales	49
12.- Recursos Financieros	50
13.- Cronograma de investigación	50
14.- CONSIDERACIONES ETICAS	51-52
15.- Resultados	53-57
16.- Análisis de Resultados	58-59
17.- Conclusión	60
18.- Bibliografía	61-63
19.- Anexos	64-66

# 1.0 MARCO TEORICO

## 1.1 - MUERTE

El hombre parece tener una cierta inquietud hacia los muertos al honrarlos, pero podemos afirmar con seguridad que a lo largo de la historia de la humanidad no ha habido gran civilización que haya dejado de legarnos un vestigio de sus inquietudes con respecto al más allá, ya sea en forma de himnos, mitos o filosofía.  
(1)

La muerte ha sido siempre, y es, para el hombre, un tema de profundas reflexiones y meditaciones, tanto desde la perspectiva filosófica y religiosa a, la más actual, científica, sin embargo en las sociedades industriales avanzadas cada vez es más difícil el convivir o el aceptar la mera idea de la muerte como veremos, el concepto y las actitudes hacia la muerte han venido sufriendo una "evolución" en los últimos siglos y, sobre todo, en las últimas décadas de modo que su mismo espectro semántico se ha visto falseado y alienado de forma reductiva. Así las cosas, hasta una enfermedad que sea comúnmente considerada como sinónimo de muerte hay que ocultarla y negarla, recurriendo al engaño [3], en la complicidad incluso de que a los moribundos es mejor ahorrarles la noticia de que se están muriendo, llegando a concebirse la buena muerte como una MUERTE REPENTINA, mejor aún si estamos inconscientes o durmiendo. (8)

Para hablar del significado de la muerte debemos considerar que es una expresión compleja, pues implica no solo el hecho biológico en sí, sino que conlleva matices sociales, legales y religiosos, entre otros. En el intento de dar sentido al morir este artículo presenta una breve revisión de estos aspectos asociados a la muerte; comenzando por el estudio de la muerte a través de la biología se exponen las ideas y los autores representativos que han marcado el estudio científico de la muerte, se aborda en el ámbito social algunas de las concepciones y los ritos que a través del tiempo han acompañado al morir. (8)

Sin embargo podemos morir pero tal hecho no es valido hasta que un médico lo certifica, es así como se aborda la muerte desde el punto de vista legal, finalmente se habla de cómo la religión ayuda en la búsqueda de sentido no solo a la muerte sino a la vida que va ligada a ella. <sup>(8)</sup>

Morir no es un hecho bruto, nuestra sociedad ha querido comprender este fenómeno en distintas formas, buscando adjudicarle un significado. Ilustrativo de ello es el estudio que de la muerte ha hecho la ciencia, intentando descifrar la utilidad biológica de ésta. Por otra parte, 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. <sup>(8)</sup>

Estas creencias buscan ser ordenadas a través de un sistema social, representado por el sistema jurídico, se aborda por ello brevemente la muerte desde esta perspectiva. Finalmente, no se puede hablar de muerte sin mencionar la búsqueda de un sentido de trascendencia, de forma que la religión ha cumplido también un papel importante en la búsqueda de un consuelo ante un hecho inevitable, dando su propio significado al hecho de morir. <sup>(8)</sup>

La fatalidad de la muerte se hace más evidente si se concibe como una característica intrínseca al propio ser vivo desde su origen. En opinión de Metchnikoff, la angustia que genera la muerte se debe a que muy poca gente alcanza el fin normal de su existencia, tras “el cumplimiento de un ciclo completo y fisiológico de la vida con una vejez normal, que desemboca en la pérdida del instinto de vida y la aparición del instinto de muerte natural”. <sup>(1)</sup>

Por otra parte Erick Erikson, plantea un esquema vital en el que sólo puede existir una resolución positiva si se han resuelto satisfactoriamente los conflictos propios de las fases precedentes del desarrollo adulto; plantea un esquema vital en el cual la resolución positiva del tener que enfrentarse a una muerte inevitable incluye un sentimiento de plenitud, paz e integridad en lugar de sentimientos de fracasos horror y desesperación. <sup>(1)</sup>

Sin embargo, definir la muerte resulta mucho más difícil de lo que uno se imagina, ya que implica diversos ámbitos: biológico, médico, legal, social, religioso etc. los cuales se encuentran entrelazados de una forma compleja, no obstante cada cual intenta darle un sentido <sup>(2)</sup>

Conozco la muerte como el destino ineluctable del cuerpo-objeto; la conozco por la biología confirmada por la experiencia cotidiana. La biología me dice que la mortalidad constituye la otra mitad de un binomio formado por ésta y la reproducción sexuada. El saber objetivador de la muerte está interiorizado, apropiado, impreso en la carne del ser viviente, de este ser de deseo que somos. Una vez superado el momento de distanciamiento por el de apropiación, la muerte se inscribe en la comprensión de sí como muerte propia, como condición mortal. La biología sólo enseña un “tener que” general, genérico: porque somos vivientes tenemos que morir. Pero incluso interiorizado, este saber sigue siendo heterogéneo del deseo de vivir, del querer vivir. <sup>(8)</sup>

## 1.2 EL PROCESO DE MUERTE

La muerte es universal y nadie escapa de ella, sin embargo cada cultura la ha vivido y la ha asumido de diferentes formas, puede sobrevenir de manera repentina o gradual, es decir, su llegada puede preverse o ser en un momento determinado. El proceso de la muerte no se ha modificado, pero las actitudes, las creencias y las conductas que lo rodean son tan variadas como los individuos que la practican. Algunas definiciones de muerte consideran que este hecho es lo contrario a la vida, la muerte es en esencia la extinción del proceso homeostático, por ende, el fin de la vida. <sup>(16)</sup>

En el pensamiento médico del siglo XVIII, la muerte era a la vez el hecho absoluto y el más relativo de los fenómenos; era el término de la vida y, asimismo, el de la enfermedad si estaba en su naturaleza ser fatal a partir de ella el límite se alcanzaba, la verdad se cumplía y por ello mismo se tranqueaba: en la muerte, la enfermedad llegaba al fin de su carrera, callaba y se convertía en algo de memoria. <sup>(16)</sup>

Este pensamiento se admite aún en nuestros días donde se considera que la muerte viene a ser el hecho que apacigua el sufrimiento que padecen las personas con enfermedades que causan dolores intensos e intolerables. Hubo un tiempo en que la muerte del hombre era una muerte semejante a la de los otros animales; es decir, el ser humano recién separado del mundo de la naturaleza todavía no se había formado una conciencia en relación a su muerte; pasaron muchos milenios (posiblemente más de 1000 milenios) para que surgiera una ideología acerca de la muerte biológica y social. <sup>(16)</sup>

Por consiguiente se entiende por muerte biológica, el cese irreversible del metabolismo de todas las células del cuerpo; el principal criterio diagnóstico sería la putrefacción del cuerpo; se iguala la muerte del hombre con la muerte de las células del organismo, hecho para el que Morin refiere que tras los trabajos de

Weissman y Metchnikoff y de las más recientes experiencias de Woodruff, Carrel, Metalnikov, la biología puede afirmar que lo que caracteriza a la mayoría de organismos vivos es la inmortalidad y no la muerte. Criterio que está basado en que las células vivas unicelulares se reproducen por bipartición, es decir por desdoblamiento hasta el infinito, y solo encuentran la muerte cuando el medio exterior le hace la vida imposible. <sup>(16)</sup>

Lo descrito por estos autores en nuestros tiempos es una verdad que ha encontrado respuestas en el proyecto del genoma humano, donde se han logrado grandes avances para la cura de enfermedades y se continúan estableciendo fórmulas para crear al ser humano inmortal y perfecto, será quizás que queremos parecernos a Dios. No se trata como dice Galindo de que el ser humano abandone sus ganas de querer ser como Dios (a fin de cuentas, somos hecho a su imagen y semejanza), pues iría en contra de lo que el hombre está llamado a ser por vocación creatural, sino que lo haga con mucha responsabilidad ética para no malograrse en el intento y tampoco arruinarle la suerte a las demás criaturas. <sup>(16)</sup>

### **1.3 LA SOCIEDAD ANTE LA MUERTE**

Mientras que en algunos animales existen comportamientos innatos para morir, en el hombre sus actitudes y comportamientos ante la muerte son aprendidos culturalmente; dichas costumbres han variado de un tiempo a otro, a veces la muerte es vista como un hecho natural e inevitable, otras como un enemigo al que hay que conquistar. La cultura moldea nuestras experiencias de pérdida y los rituales que la rodean. <sup>(8)</sup>

En las sepulturas encontradas en Europa pertenecientes al hombre de Neandertal se hallaron utensilios, de ahí se supone su creencia en una supervivencia en la cual necesitaban alimentos y utensilios habituales, la actitud del hombre de esta época hacia sus muertos debió ser una mezcla de respeto y temor. <sup>(8)</sup>

Con el paso del tiempo, la muerte se convirtió en una experiencia meditativa de introspección. La vida debía ser la preparación para la eternidad. La muerte continúa considerándose como una intervención deliberada y personal de Dios, y siguió así durante la Edad Media; dramatizada en el momento de la agonía, donde se alude a una lucha encontrada entre ángeles y demonios que se disputan el alma del que va a morir. Por eso era importante morir de “buena muerte”, para acceder a la esperanza de ganar el reino de los cielos. <sup>(8)</sup>

Durante el Romanticismo, época en la se exaltaban por igual pasiones violentas y emociones desbordadas, se tuvo una visión dramática de la muerte; aparecieron escenas de dolor frente a la muerte del otro, del ser amado. La muerte deja de estar asociada al mal, declina, aunque no desaparece la conexión entre ésta y el pecado. <sup>(8)</sup>

Para el siglo XIX es “el otro mundo” el lugar de reunión entre aquellos que han sido separados por la muerte, la cual se comienza a dilucidar como algo demasiado horrendo como para tenerlo de manera constante en mente, comienza a ser un tema tabú. Sin embargo, O’Connor describe que a finales de este mismo siglo lo más común era que la gente muriese en el hogar donde habían habitado, dándose cuenta así de la proximidad de su muerte y teniendo con ello la oportunidad de terminar los asuntos emocionales de su vida en su ambiente familiar; permitiendo también a los miembros de la familia y amigos decir adiós al ser querido, contemplado a la muerte como algo natural. <sup>(8)</sup>

Actualmente, la muerte se vive socialmente como un tabú, no se les permiten hablar de ella incluso a aquellos que saben que están cerca morir; tal es el caso de los enfermos terminales quienes acuden a los hospitales en un afán de luchar hasta lo último contra ella, sin importar lo adverso de las circunstancias. <sup>(3)</sup>

## 1.4 LA MUERTE BIOLÓGICA

En su libro Biología de la muerte, Klarsfeld y Revah<sup>4</sup> en un intento por describir el lugar que ocupa la muerte en las ciencias de la vida, hacen un repaso de algunas de las ideas científicas con respecto a la muerte, resumidas a continuación: <sup>(8)</sup>

Carl von Linneo. (1707-1778).

Plantea que la sabiduría divina ha impuesto un orden natural el cual descansa sobre cuatro fenómenos relacionados: propagación, distribución geográfica, destrucción y conservación. Todas las calamidades han sido instauradas por Dios por el bien supremo de los seres vivos en su conjunto, ya que hay que equilibrar nacimientos y muertes. La muerte mantiene la justa proporción de la las especies. <sup>(8)</sup>

Jean-Baptiste Lamarck (1744-1829).

Con un planteamiento opuesto a Linneo, considera que un cuerpo vivo es un cuerpo limitado en su duración, organizado en sus partes, que posee lo que denominamos vida y que está sujeto necesariamente a perderla, o sea, a sufrir la muerte, que es el fin de su existencia. Sitúa la muerte directamente en el interior del ser vivo. <sup>(8)</sup>

Claude Bernard (1813-1878).

Los organismos viven a la vez de su entorno y contra él; y éste es para ellos al mismo tiempo oportunidad y amenaza. La existencia no es más que una perpetua alternancia de vida y muerte, de composición y descomposición. No hay vida sin muerte, ni muerte sin vida. <sup>(8)</sup>

August Weismann (1834-1914).

Hace una distinción entre causas externas e internas de muerte, señalando que 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 de poca importancia. <sup>(8)</sup>

De lo que estos autores plantean emergen dos posturas: por un lado la muerte que se asume como una fatalidad arbitraria, impuesta contra nuestra voluntad; por otro la reflexión científica que plantea una utilidad o función oculta de la muerte, muchas veces expresada en términos de ventaja selectiva basada en mecanismos de evolución. <sup>(8)</sup>

Aquí sólo se mencionan algunos, pero han sido muchos los científicos, biólogos o no, que han tratado de explicar la muerte, sin embargo, al margen de las preguntas que aún continúan sin respuesta es importante abordar el cómo se ha vivido esta experiencia a lo largo de la historia, pues si bien es cierto que el entendimiento del proceso ha fascinado a muchos, llegado el momento sólo somos espectadores, pues la muerte es una experiencia intransferible, sin embargo marcada por la cultura. <sup>(8)</sup>

## 2.0 - ENFERMEDAD TERMINAL

La enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses. Al no existir posibilidades de curación, la paliación es la alternativa más viable en este contexto. <sup>(2)</sup>

El manejo paliativo de pacientes en fases avanzadas de diferentes enfermedades plantea un reto en la atención médica, habiendo cobrado su mayor impulso a partir de las últimas décadas, básicamente por los avances clínicos en el manejo de la población oncológica terminal. En la actualidad se dispone de un cúmulo de conocimientos que permite no sólo el mejor entendimiento de la fisiopatología de los síntomas comunes en esta fase, sino un abordaje terapéutico mucho más exitoso. <sup>(2)</sup>

El dolor pese a ser el síntoma más temido en el cáncer terminal, no es el único problema que puede aquejar al paciente, síntomas tales como la disnea, el delirium, el síndrome anorexia-caquexia-astenia, y diferentes condiciones consideradas como Urgencias Paliativas deben ser conceptualizadas como parte del manejo cotidiano de estos casos; mientras que la alternativa de la sedación terminal deberá ser cuidadosamente valorada en situaciones específicas, considerando todos los posibles matices bioéticos que conlleva. <sup>(2)</sup>

El objetivo último del manejo sintomático es mejorar las condiciones de vida y la calidad de muerte en este colectivo de enfermos. Por todo esto, es imprescindible que el equipo terapéutico a cargo de pacientes terminales, esté preparado para atender situaciones de descontrol sintomático con herramientas clínicas de probada eficacia, protocolos estandarizados de manejo y criterios uniformes de actuación. <sup>(2)</sup>

Es un hecho que la muerte sigue siendo compañera indisoluble de la vida, y muchos de los enfermos, son diagnosticados en períodos avanzados de la enfermedad, o en el curso de la misma desembocará en la denominada etapa terminal de la enfermedad. El primer problema que abordamos es este concepto de terminalidad, es decir: se reconoce la finitud de la vida biológica, pero la palabra puede orientarse a las últimas horas, los últimos días, semanas o meses.<sup>(9)</sup>

Durante el proceso de enfermedad oncológica, al igual que ocurre con otras enfermedades, el cáncer puede considerarse, de acuerdo a la historia natural de la enfermedad, como un padecimiento curable, o controlado, especialmente en las etapas tempranas. Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada.<sup>(9)</sup>

Esta última etapa, que requiere la certeza del diagnóstico, incluirá a la denominada fase terminal, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses. (francisco fase terminal). Situación de enfermedad terminal: diagnóstico reconocido, Incurable, progresiva, síntomas múltiples, pronóstico de vida limitado. Esta etapa finalizará con la evidencia de una falla orgánica múltiple, lenta o rápidamente progresiva.<sup>(9)</sup>

El cáncer no es una enfermedad única, sino que engloba a un sinnúmero de padecimientos neoplásicos con formas de diagnóstico y tratamiento específicos para cada uno. Esta circunstancia obliga a recalcar la importancia de disponer de la mayor información posible en cada caso, para definir el diagnóstico de extensión de la enfermedad y el impacto sobre el organismo, así como las opciones terapéuticas a las que se puede sujetar el paciente y la probable respuesta que éstas pueden brindar.<sup>(9)</sup>

De esta forma se reconocen terapias oncológicas que pueden ser englobadas en tres modelos de respuesta terapéutica: curativas, potencialmente curativas o paliativas. <sup>(9)</sup>

En el primero, regularmente el proceso de enfermedad se encuentra limitado y la neoplasia se considera en etapas tempranas de evolución lenta y el pronóstico, frente a las intervenciones médicas es favorable de acuerdo a un índice de probabilidad. En el segundo modelo, la respuesta a la terapia es menos predecible debido a la estirpe histopatológica de la neoplasia y al índice de probabilidad de la respuesta, la intención terapéutica se enfoca, si no es posible la curación, a retrasar el avance de la enfermedad. En el tercer modelo, la probable curación frente a los tratamientos conocidos es poco o nada probable y la intención de la paliación se enfoca a reducir el número o la intensidad de los síntomas favoreciendo un incremento en el concepto denominado “calidad de vida” <sup>(9)</sup>

Aunque el objetivo de la medicina como premisa fundamental radica en preservar la vida, en múltiples ocasiones es vencida por la naturaleza quien tiene a su cargo el final de la existencia, y que infelizmente, a pesar de todo tipo de esfuerzo que el hombre realice en un determinado instante es infalible no obstante la más novedosa y desarrollada tecnología y ciencia que impide que la raza humana perdure más años. <sup>(17)</sup>

El enfermo terminal presenta etapas muy peculiares dentro del proceso que conlleva a la aceptación de su condición e inevitable muerte. El médico debe evaluar todos los cambios que acontecen en el comportamiento del paciente, en el que confluye una serie de factores de extraordinaria importancia: primero, el enfermo niega su enfermedad, niega el temor a la misma, enmascara los síntomas y molestias; en ocasiones su carácter es jovial. <sup>(17)</sup>

Existe una dicotomía entre lo importante de su enfermedad y su estado anímico (moria); segundo, trata de no preocupar la familia, al igual que ésta trata de minimizar la enfermedad por medio de la sobreprotección y el exceso de preocupación, con la finalidad de crear una atmósfera menos dolorosa para su familiar; de esta situación se deriva un conflicto entre ambas partes, dado por el paciente que pretende no estar enfermo y la familia que busca la mejor forma de ayudarlo. <sup>(17)</sup>

Este conflicto va a prolongarse por mucho tiempo, hasta que el paciente terminal, al tener conciencia de su enfermedad, comienza a manifestar protesta contra la misma, parecido a Job, y la atribuye a un castigo de Dios ó a un ser supremo, ante la impotencia de no poder vencerla, lo que pudiera considerarse como rebelión contra la injusticia de la muerte, para los seres humanos que quieren seguir viviendo. <sup>(17)</sup>

Es aquí donde se presenta una crisis entre la familia y el enfermo, al no poder sobrellevar el dolor de una pérdida inminente; en este instante el médico asume una mayor responsabilidad, por el grado de esperanza depositado en él como alternativa para la curación de la enfermedad; el facultativo debe sensibilizarse ante la crisis que se vive y brindar todo su apoyo, de tal manera que pueda convertirse en un puente de comunicación entre el paciente y su familia, para que todos logren llegar a la aceptación de la muerte. <sup>(17)</sup>

En conclusión, el médico debería estar en capacidad de proporcionar consuelo, cuando los recursos técnicos y científicos de la medicina no son suficientes para conservar la vida. Se ha emitido toda una constelación de formas diferentes para definir al paciente en estadio terminal; entre ellas, se escoge la siguiente: El paciente terminal es aquél que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, que presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo

terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada, implícita o explícitamente, con la presencia de la muerte y un pronóstico de vida inferior a seis meses. <sup>(17)</sup>

La fase terminal de la vida se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del paciente han empeorado a tal punto que ya no es posible detener y mucho menos invertir el curso de la enfermedad; es cuando el tratamiento se hace básicamente paliativo y se concentra en la reducción del dolor. En tales condiciones surgen un sinnúmero de dilemas, cuya resolución afecta de modo considerable tanto al propio enfermo como a sus familiares y al médico. <sup>(17)</sup>

La manera de observar al enfermo en fase terminal (como centro de una disputa encarnizada entre la vida y la muerte) ciertamente ha hecho que la misma noción de “muerte” cambie hasta asumir connotaciones sorprendentes. Para algunos autores, probablemente el fenómeno muerte sea más adecuado verlo como un proceso y no como un evento, donde participan todas las células del organismo humano de forma paulatina o gradual y lo de mayor interés será entonces conocer a la luz de los conceptos neurofisiológicos actuales, en qué momento este proceso se hace verdaderamente irreversible. <sup>(17)</sup>

## **2.1 UN DILEMA TRAS OTRO**

Todo enfermo terminal tiene necesidades de naturaleza física, psicológica y religiosa que deben ser atendidas. En el plano puramente psicológico requiere seguridad (necesita confiar en la gente que lo cuida y tener la certeza de que no será abandonado a su suerte); pertenencia (necesita ser querido y aceptado además de comprendido y acompañado hasta el final); consideración (quiere que se le reconozca, que sus necesidades sean bien estimadas, que le sea ofrecida toda la ayuda necesaria y que pueda tener a alguien a quien confiarle sus temores o sus preocupaciones). Puede decirse que la fase terminal se inicia cuando el

médico juzga que las condiciones del enfermo han empeorado y que no hay alternativas de tratamiento disponibles para alterar o para detener el camino hacia la muerte. <sup>(9)</sup>

Es cuando suele también iniciarse un tratamiento de tipo paliativo, generalmente encaminado a reducir el dolor y la incomodidad, pero que no debe entenderse como dirigido a resolver definitivamente la situación actual de la persona enferma. A partir de aquí comienzan a plantearse situaciones estresantes para el enfermo, que invaden también a la familia. Y, de paso, las tensiones invaden al equipo médico que, a juzgar por las creencias generalizadas, debe estar allí para salvar vidas. <sup>(12)</sup>

Normalmente, en tales situaciones las decisiones que deben tomarse resultan ser todas muy difíciles. Es bastante seguro que el médico enfrente una serie de reclamos procedentes de distintas vías que le harán sentir la sensación de fracaso y que, irremediamente, le llevarán a distanciarse psicológicamente del enfermo terminal. <sup>(9)</sup>

Distanciarse significa que el médico y el resto del personal, en primer lugar, decidirán no preocuparse por las reacciones emocionales del enfermo, y luego, que evitarán alarmarse por los evidentes cambios físicos que están ocurriendo, que tratarán de ignorar el paso del tiempo, una dimensión que progresivamente se agota y, finalmente, que reducirán los niveles de ansiedad ante los signos que acompañan la proximidad de la muerte. <sup>(9)</sup>

Frente al enfermo que luce agonizante siempre surge el temor de hacer o no hacer algunas cosas. Nada puede ya garantizarse. Lo normal es que se tienda a aislar al individuo precisamente cuando más compañía y ayuda necesita. <sup>(9)</sup>

¿Debe el enfermo terminal ser informado abiertamente sobre su situación actual? Sea cual fuere su condición, la mayoría de ellos experimentan los mismos síntomas: dolor, dificultad para respirar, pérdida de apetito, delirio, desajustes cognitivos, insomnio, depresión, náusea, fatiga, etc. La mayoría de tales síntomas no aparecen aislados sino en grupo, con grandes variaciones en su severidad y prevalencia, y en muchas situaciones no reciben el tratamiento adecuado, a pesar del enorme sufrimiento que producen. <sup>(9)</sup>

Una buena forma de intervenir en tales situaciones implicaría el empleo combinado de terapias farmacológicas y conductuales que alivien el dolor físico y el sufrimiento general y, al mismo tiempo, puedan movilizar recursos psicológicos y espirituales del enfermo capaces de facilitar, por lo menos, la percepción, interpretación y manejo de los síntomas. <sup>(9)</sup>

El dilema de decir o no decir al enfermo que la muerte está próxima siempre ha originado controversias. Hay quienes sugieren que el paciente tiene derecho a saberlo (y cuanto antes mejor) pero siempre aparece en el seno de la familia alguien que piensa que lo mejor es no informarlo. Otros argumentan que tal dilema carece de sentido, porque el paciente terminal muy pronto reconoce que está muriendo y entonces lo mejor es convocarlo, junto a la familia, para ofrecer la explicación profesional necesaria y comenzar a prepararse psicológica y legalmente para lo inevitable. En realidad, lo que parece importante es evaluar los deseos del enfermo: algunos desean saberlo, otros no. Hay enfermos terminales que parecen tener menos dificultad que otros en el manejo de la situación. <sup>(9)</sup>

En algunos casos será necesario ofrecer psicoterapia individual dirigida a ayudar al paciente a controlar la situación, cuestión que bien pudiera reducirse a escuchar lo que tenga que decir sobre sus asuntos pendientes, dar apoyo y reducir la ansiedad. La idea es lograr que el enfermo no se considere abandonado por su médico y que pueda contar con alguien que le visite, alivie su dolor y le ofrezca alguna clase de consuelo, de modo que la persona no se considere muerta antes de morir. <sup>(12)</sup>

El otro dilema es decidir dónde morirá el enfermo. Hay quienes resuelven prodigar atención en el seno de la familia, cuestión que suele convertirse en una experiencia realmente avasallante. Pero la verdad es que, con algunas variaciones entre distintos países, la mayoría de las personas muere en hospitales, lo cual parece ser una buena alternativa, debido a que es allí donde está la mejor experticia para ofrecer el apoyo y los servicios que el enfermo terminal requiere. Básicamente ello supone el ofrecimiento de una mejor „calidad de vida“, más enriquecida, mediante la prestación de cuidados generalmente dirigidos a reducir la incomodidad y el dolor, pero que también puedan cubrir las área psicosocial y espiritual. <sup>(12)</sup>

En el medio hospitalario, la „unidad de cuidado“ debiera estar conformada por el paciente y su familia. Pero en los hospitales desorganizados y pésimamente mal dirigidos que tenemos, semejante opción debe descartarse de antemano. La verdad es que el cuidado de un enfermo terminal por su familia deriva en situaciones en las cuales cada individuo es afectado por todos los demás y, al mismo tiempo, afectado por lo que ocurre en el enfermo. Esto implica que, de una u otra forma y en algún momento, todos requerirán cuidados institucionales. <sup>(9)</sup>

De manera que ya no se trata de planear modelos de atención únicamente dirigidos al enfermo terminal para el manejo de los síntomas y el alivio del dolor sino, más bien, enfocados a la atención de toda la unidad familiar. <sup>(9)</sup>

Cuando se decide que el enfermo deberá quedarse en el ambiente hospitalario, conviene considerar, además, que este solo hecho añadirá algunos aspectos negativos a la experiencia que sufre la persona. Por un lado, la hospitalización interrumpe de manera drástica el estilo de vida individual y, por el otro, supone un alto grado de dependencia de muchos otros que suelen ser desconocidos. Seguramente que los aspectos desagradables se inician cuando se pregunta si el enfermo o la familia puede pagar los costos de la atención que va a ofrecerse. <sup>(3)</sup>

En el caso del actual sistema hospitalario venezolano el asunto todavía es peor, porque casi todo debe correr por cuenta del enfermo, desde las sábanas que se usarán para adecentar la cama hasta las medicinas (algunas de las cuales a menudo desaparecen en otras direcciones), pasando por gasas, jeringuillas, unturas, etc. <sup>(3)</sup>

La interacción con el personal médico (depositario del conocimiento, la autoridad y el poder en la relación que debe establecerse) con toda seguridad convierte al enfermo en un extraño que se acerca a una comunidad extraña cuyos procedimientos y terminología también van a resultarle completamente extraños, además de ajenos. En medio de semejante extrañeza lo normal son niveles muy altos de incomodidad que, agregados a la ya preocupante situación que sufre por efectos de su enfermedad, harán que la experiencia hospitalaria termine siendo algo difícil de sobrellevar. La emoción más común en tales casos debe ser ansiedad. <sup>(3)</sup>

Cuando el problema de salud todavía no ha sido bien definido, el paciente estará ansioso por los resultados que se obtendrán a partir de las pruebas que se practicarán. Si el diagnóstico ha sido realizado, entonces la ansiedad será por el tipo de tratamiento y su eficacia. <sup>(3)</sup>

Pero la mayor parte de la ansiedad estará fundada en la casi absoluta falta de información, que a veces ocurre porque las pruebas no han sido terminadas o porque aún faltan algunas que deberán ayudar a definir mejor la situación. <sup>(3)</sup>

También puede ser porque el paciente no está en condiciones de comprender la información que el personal médico le ofrece. La verdad es que una buena parte de las veces esa ansiedad ocurre porque nadie se toma la molestia de informar al enfermo, que suele ser la persona más interesada en saber qué es lo que pasa y cómo se están manejando sus problemas. <sup>(3)</sup>

La mera observación casual del ambiente hospitalario induce a pensar que algunos médicos y enfermeras están muy ocupados, habida cuenta del angustioso ir y venir que parece consumir todo su tiempo. Pero cuando se observa a un miembro del equipo médico frente al paciente, una buena parte de las veces lo que parece sobresalir en el esquema de comunicación establecido, es pura y simple despersonalización: el paciente no está ahí; el paciente no es una persona; el paciente es una cosa que alguien dejó olvidada en algún sitio. <sup>(3)</sup>

En el caso del enfermo terminal, la distanciamiento psicológico pueda ser una buena excusa para explicar lo que ocurre. Es muy probable que la despersonalización ayude al médico también a sentirse menos afectado emocionalmente por el estado real de la persona a su cuidado. <sup>(9)</sup>

También pudiera explicarse por el hecho de que muchos pacientes representan un riesgo grave para la salud del personal que lo atiende debido a que sus enfermedades son peligrosamente contagiosas. O pudiera ser que las actividades y decisiones que deben ser tomadas crean en el médico niveles de estrés muy prolongados, lo cual evita que se pueda ofrecer en todo momento y a todos los pacientes un cuidado más personalizado. <sup>(9)</sup>

Pero ¿por qué entonces no ocurre lo mismo en la clínica privada?. Lo verdaderamente preocupante es que a pesar de que ese tipo de manejo institucional del paciente ha sido reconocido durante años como inapropiado, los esquemas de funcionamiento de los hospitales parecen no haber sufrido alteración ninguna, igual que tampoco parecen haber ocurrido cambios relevantes en la formación académica profesional. <sup>(9)</sup>

Sea cual fuere la decisión tomada en cada caso particular, lo cierto es que enfrentar situaciones de este tipo supone un rimero de tareas y de metas que deben cabalmente ser cumplidas pero, por sobre todo, exige procesos de adaptación que no todos logran generar, incluyendo al personal médico. La adaptación sugiere pasos que van desde comprender los niveles reales de gravedad y buscar información sobre el problema o los problemas que se manejan, hasta administrar cuidados médicos (control de dosis, aplicación de inyecciones). <sup>(3)</sup>

Supone también incorporar rutinas de actividad que funcionen de modo paralelo a las necesidades del enfermo. Requiere ofrecer apoyo instrumental y emocional o buscarlo cuando sea necesario. Exige planear sobre la base de dificultades no conocidas pero que puedan presentarse, y, finalmente, sugiere concretar una perspectiva global de la situación, sobre la base de las disponibilidades que ofrece el entorno inmediato. Muy probablemente este último paso sea el definitivo en la toma de decisiones particulares en relación con cada enfermo en estado terminal. <sup>(9)</sup>

### 3.0 TANATOLOGIA

La Tanatología es la ciencia de la muerte y sus manifestaciones. Gira alrededor del enfermo terminal y se basa en las descripciones y observaciones que sobre él se realizan para ofrecer un diagnóstico y mediante éste, determinar las acciones a seguir (Kubler, 1972).<sup>(13)</sup>

En 1901, Elie Metchnikoff quien recibiera el premio Nóbel de medicina en 1908, acuñó el término Tanatología, denominándola como la ciencia encargada de la muerte. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de ella y de todo lo relativo a los cadáveres, desde el punto de vista médico legal.<sup>(13)</sup>

En 1930, como resultado de los grandes avances de la medicina, empezó un período en el que se confina a la muerte en los hospitales, ya para la década de los cincuentas esto se va generalizando cada vez más y así, el cuidado de los enfermos en fase terminal es trasladado de la casa a las instituciones hospitalarias, dando por resultado que la sociedad de esa época "escondiera" la muerte en un afán de hacerla menos visible, para que no le recordara los horrores de la guerra que acababa de terminar.<sup>(13)</sup>

En la década de los sesentas, la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuida en un 25% y durante esa época, se hace creer a todos que la muerte es algo sin importancia ya que al ocultarla se le despojaba de su sentido trágico, convirtiéndola en un hecho ordinario a la vez que tecnicándola y programándola, se le relegó y se le consideró insignificante.<sup>(13)</sup>

El concepto y definición de la muerte según Potter (1971) y Gutiérrez (2006) ha variado a través del tiempo de acuerdo con la cultura, la religión y el pensamiento predominante de cada pueblo y de cada época, con la creencia o no, de la vida después de la muerte, que conlleva la esperanza de una vida cuando la estancia terrenal haya llegado a su fin. <sup>(13)</sup>

Por la violencia tan frecuente en la vida cotidiana actual, al igual que durante las guerras, llega a verse a la muerte como algo natural, como también llega a suceder con los profesionistas del área de la salud, quienes con un pensamiento biologicista, consideran a la muerte como un evento natural, normal y cotidiano, dándole una interpretación solamente científica y técnica (Rebolledo, 1996; Tarasco, 1998). <sup>(13)</sup>

Dans (1979) refiere, que la muerte como disolución de la unidad organizacional y funcional que compone a un individuo en realidad es un proceso, por lo que no se sabe cuándo comienza hasta que el proceso ha terminado. <sup>(13)</sup>

La muerte es parte de la vida misma (Di Caprio, 1999), es el resultado del envejecimiento y deterioro progresivo tanto orgánico como funcional. En otras ocasiones es el resultado del daño producido por diversas enfermedades agudas o crónicas, cuya historia natural llega a su fase terminal a corto, mediano o largo plazo. En algunas ocasiones, éste plazo se ha modificado por los recursos que proporciona el avance científico y tecnológico, los que muchas veces lo único que hacen es modificar la forma y el tiempo de morir. La manera como se ve e interpreta a la muerte, ya sea como un acontecimiento general o ajeno. <sup>(13)</sup>

Es importante situarnos en la historia para comprender el origen de la Tanatología. Desde la época Medieval, las órdenes religiosas eran las que proporcionaban consuelo y atención a los enfermos graves en sus monasterios. Posteriormente se formaron los primeros Hospicios donde se aceptaban y cuidaban a los enfermos graves y es hasta el siglo XIX que se formaron los primeros albergues en Francia para enfermos de cáncer. <sup>(13)</sup>

En la época medieval – las órdenes religiosas eran las que trataban a los enfermos graves. <sup>(13)</sup>

En el siglo XVI - Se forman los primeros Hospicios. <sup>(13)</sup>

En el siglo XIX - 1842 Jeannie Garnier forma los primeros albergues en Francia, para enfermos de cáncer. <sup>(13)</sup>

En el siglo XX - Se forman los primeros Hospicios en Inglaterra. <sup>(13)</sup>

En 1948 Saint Thomas Hospital, Saint Joseph Hospice por Cicely Saunders <sup>(13)</sup>

En 1967 Saint Christopher Hospice. <sup>(13)</sup>

En 1974 Se forma el Primer Hospice en Estados Unidos. <sup>(13)</sup>

Existen desde la segunda mitad del siglo pasado un reducido número de instituciones que ofrecían asistencia a enfermos terminales, que carecían de familiares que los cuidaran, y que fueron fundadas debido al gran número de personas necesitadas que morían solas y con frecuencia en las calles. A medida que las familias se hicieron más pequeñas y más dispersas, hubo menos personas que cuidaran enfermos y moribundos. Al mismo tiempo el acceso al cuidado hospitalario se hizo más fácil y aceptable. <sup>(13)</sup>

Con el desarrollo de la tan exitosa alta tecnología médica de este siglo, se incrementó la dificultad de conciliar el énfasis entre el diagnóstico y la curación. Curar era el objetivo más importante de la medicina, por tanto, la muerte, era considerada como un fracaso. Entonces se dificultó el cuidado de los enfermos terminales en un hospital dedicado a curar y sanar. <sup>(13)</sup>

La negativa ante la enfermedad se debía a la creencia de que si el enfermo lo sabía perdería la esperanza y aceleraría su muerte. En general las necesidades físicas del enfermo eran descuidadas, así como también lo eran sus necesidades sociales, emocionales y psicológicas. Sólo a veces se consideraban los aspectos espirituales, ya que con frecuencia se hacían de manera inapropiada. Por eso hoy en día proponemos más atención física, emocional y espiritual para estos pacientes terminales. <sup>(13)</sup>

El término Tanatología, El vocablo (TANATOS) deriva del griego Thanatos muerte y (LOGOS) deriva del griego logos, tiene varios significados: estudio, tratado, discurso, sentido. "La ciencia de la muerte" Fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, quién en el año de 1908 recibiera el Premio Nobel de Medicina por sus trabajos que culminaron en la teoría de la fagocitosis. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médicolegal. <sup>(18)</sup>

Sin embargo, a mediados del siglo pasado los médicos psiquiatras Eissler (en su obra El Psiquiatra y el paciente moribundo), y Elizabeth Kübler-Ross (en su libro Sobre la muerte y los moribundos) dieron a la Tanatología otro enfoque que ha prevalecido en la actualidad. De ahí que la Tanatología pueda definirse etimológicamente como: <sup>(18)</sup>

El testimonio de Kubler-Ross (1997) se remonta a su práctica como residente en el Hospital Estatal de Manhattan en Nueva-York que describe este hospital como manicomio de pesadilla por las condiciones del mismo y sobre todo por la forma inhumana como se trataba los internos, los cuales se consideraban como los peores casos de trastorno mental permaneciendo en ese lugar por más de 20 años. <sup>(18)</sup>

A ella le asignaron un pabellón donde vivían 40 esquizofrénicas desahuciadas, con la ayuda de sus compañeros de trabajo Kubler-Ross cambió las viejas prácticas por otras que motivaran a sus pacientes a ocuparse de sí mismas. Al inicio utilizó cigarrillos y refrescos como pago e realización de ciertas actividades a lo largo de una semana, y al final de la misma las pacientes recibían su recompensa. <sup>(18)</sup>

Obviamente encontró oposición a sus prácticas por parte de los directivos de la institución, pero aun así continuó y obtuvo buenos resultados. Con el paso del tiempo comenzó a sacar a la calle a las pacientes de mejor conducta, les enseñó a transportarse en metro y las llevó a grandes centros comerciales para realizar algunas compras. <sup>(18)</sup>

La nueva Tanatología tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, en particular de los jóvenes, para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la "cultura de la muerte", mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad. <sup>(18)</sup>

"La muerte es sólo un paso más hacia la forma de vida en otra frecuencia y el instante de la muerte es una experiencia única, bella, liberadora, que se vive sin temor y sin angustia" Elizabeth Kübler Ross. <sup>(18)</sup>

## 4.0 PROCESO DE DUELO

Del latín (dolus – dolor) aunque hay varios conceptos dentro de los cuales los más aceptados son:

“El Duelo es la reacción psicológica natural, normal y esperable, de adaptación a la pérdida de un ser querido, que sufren familiares y amigos y que puede manifestarse antes, durante y después del fallecimiento”.<sup>(10)</sup>

Freud en 1917 lo define como un estado en el que el individuo transmite o experimenta una respuesta humana natural que implica reacciones psicosociales y psicológicas a una pérdida real o subjetiva (personal, objeto, función, status, etc.).<sup>(10)</sup>

La Neuropsiquiatra. Erika G. Meza Dávalos en 2008 lo define como la reacción emocional y de comportamiento en forma de sufrimiento y aflicción cuando un vínculo afectivo se rompe. Incluye componentes psicológicos, filosóficos, físicos y sociales, con una intensidad y duración proporcionales a la dimensión y significado de la pérdida.<sup>(10)</sup>

Este no solo se enfoca a la respuesta emocional (tristeza, melancolía, rabia, culpa, etc.), sino también tiene enfoque Cognitivo (falta de concentración, preocupación, pensamientos recurrente), Filosófico y de la Conducta que es vital en el comportamiento humano y que a sido muy estudiado a lo largo de la vida. Cognitivo, Conductual (aislamiento, llanto, desinterés por las actividades cotidianas), físico (cansancio, falta de energía, dolores musculares), social (dificultad para retomar las relaciones sociales) y espiritual (cuestionamiento existencial y de valores).<sup>(10)</sup>

Habitualmente el duelo se refiere al estado de aflicción relacionado con la muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas característicos de un episodio depresivo mayor, también este concepto puede aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono: divorcio, separación, rechazo de los padres; los problemas familiares, los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante).<sup>(10)</sup>

Por lo tanto es importante entender al Duelo como un proceso en movimiento, con cambios y múltiples posibilidades de expresión y no como un estado estático con límites rígidos. El duelo no es un trastorno mental aunque el DSM-IV lo clasifica en la categoría diagnóstica de trastornos adicionales que pueden requerir atención clínica<sup>3</sup>, y la CIE 10 clasifica dentro de los trastornos adaptativos, sólo a las reacciones de duelo que se consideren anormales por sus manifestaciones o contenidos.<sup>(10)</sup>

El duelo normal se inicia inmediatamente después, o en los meses subsiguientes, a la muerte de un ser querido. Los signos y síntomas típicos del duelo son: tristeza, recuerdo reiterativo de la persona fallecida, llanto, irritabilidad, insomnio y dificultad para concentrarse y llevar a cabo las labores cotidianas. El duelo tiene una duración variable que, normalmente no es superior a seis meses, sin embargo un duelo normal puede acabar provocando un trastorno depresivo completo que requiera tratamiento<sup>(10)</sup>

## 4.1 EL DUELO NORMAL

El desarrollo clínico del duelo pasa siempre por los mismos caminos que constituyen tres grandes fases o etapas: <sup>(4)</sup>

### 4.1.1 PRIMERA ETAPA

Es una respuesta normal, con un carácter predecible de sus síntomas y de su desarrollo. Al principio suele manifestarse como un estado de “shock”. Caracterizado por aturdimiento, sentimiento de perplejidad y aparente dificultad para captar el alcance de lo ocurrido. Suele ser breve, y es seguido de expresiones de dolor y malestar como llanto y suspiros. También suelen presentarse sensación de debilidad, pérdida de apetito y peso, dificultad para concentrarse, para respirar y para hablar e insomnio; son frecuentes los sueños sobre la persona fallecida, que producen una sensación desagradable. <sup>(4)</sup>

Es común el autorreproche, menos intenso que en un duelo patológico, caracterizado por pensamientos que suelen centrarse en actos relativamente triviales que se hicieron o se dejaron de hacer con el difunto. Es la primera reacción, hay rechazo e incredulidad que puede llegar hasta la negación, manifestada por un comportamiento tranquilo e insensible, o por el contrario, exaltado. Se trata de un sistema de defensa. La persona que ha sufrido la pérdida activa inconscientemente un bloqueo de sus facultades de información. Esta fase es de corta duración, se extiende desde el anuncio de la muerte hasta el término de las honras fúnebres. <sup>(4)</sup>

#### **4.1.2 SEGUNDA ETAPA O ETAPA CENTRAL**

Es el núcleo mismo del duelo; se distingue por un estado depresivo y es la etapa de mayor duración. Al principio, la imagen del desaparecido ocupa siempre y por completo la mente del doliente. Conforme pasa el tiempo, alternan momentos de recuerdo doloroso con la paulatina reorganización de la vida externa e interna de quien sufrió la pérdida. En esta fase se recuerda constantemente al desaparecido y se añoran los pequeños detalles de la vida cotidiana que se compartían con el ser querido. <sup>(4)</sup>

Existe una depresión que se instala rápidamente después de acaecido el fallecimiento y que va a durar desde meses hasta años. El estado depresivo del duelo hace que la persona, totalmente ocupada de su objeto, viva replegada sobre sí misma. Nada le interesa ya, el mundo está vacío y sin atractivos. <sup>(4)</sup>

#### **4.1.3 TERCERA ETAPA O ETAPA FINAL**

Es el periodo de restablecimiento. Comienza cuando el sujeto mira hacia el futuro, se interesa por nuevos objetos y es capaz de volver a sentir nuevos deseos y de expresarlos. Este periodo de adaptación se manifiesta por el desarrollo de nuevas relaciones sociales. Se separa de los objetos personales del fallecido, guardando solamente los significativos. El estado depresivo se disipa, el dolor y la pena van disminuyendo, la persona experimenta un alivio. El final del duelo se manifiesta, esencialmente, por la capacidad de amar de nuevo. <sup>(4)</sup>

## **5.0.- TIPOS DE DUELO**

### **5. 1.- DUELO PATOLÓGICO**

El duelo anormal aparece en varias formas y se le han dado diferentes nombres. Se le llama patológico, no resuelto, complicado, crónico, retrasado o exagerado. En la versión más reciente del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana se hace referencia a las reacciones anormales de duelo como “duelo complicado”. Como sea que se llame, es la intensificación del duelo al nivel en que la persona está desbordada, recurre a conductas desadaptativas o permanece en este estado sin avanzar en el proceso del duelo hacia su resolución. <sup>(5)</sup>

Esto implica procesos que llevan a repeticiones estereotipadas o a interrupciones frecuentes de la curación. Se tiende a considerar que hay riesgo de duelo patológico cuando el dolor moral se prolonga considerablemente en el tiempo; cuando su intensidad no coincide con la personalidad previa del deudo; cuando impide amar a otras personas o interesarse por ellas y cuando el sujeto se ve invalidado en su vida diaria, sin más ocupación que la rememoración del muerto. <sup>(5)</sup>

### **5.2.- DUELO ANTICIPADO**

El duelo no comienza en el momento de la muerte, sino mucho tiempo antes. Cuando se emite un pronóstico de incurabilidad, se produce tristeza en el familiar, pero también una adaptación más o menos inconsciente a la nueva situación que se acaba de crear. A partir de ese momento se crea lo que se ha llamado el duelo anticipado, que ofrece a las personas involucradas la oportunidad de compartir sus sentimientos y prepararse para la despedida. <sup>(5)</sup>

### **5.3.- PREDUELO**

Es un duelo completo en sí mismo que consiste en creer que el ser querido ha muerto definitivamente “en estado de salud”.<sup>2</sup> El que está ahora a nuestro lado ha sido transformado por la enfermedad a tal punto, que en algunos casos no se le reconoce más.<sup>(5)</sup>

Duelo inhibido o negado.- Se niega la expresión del duelo porque la persona no afronta la realidad de la pérdida. Puede prevalecer una falsa euforia, que sugiere la tendencia patológica de la aflicción.<sup>(5)</sup>

### **5.4.- DUELO CRÓNICO**

Es el que tiene una duración excesiva y nunca llega a una conclusión satisfactoria. Un duelo crónico puede llegar a ocupar toda una vida. Cobo Medina dice que existen personas estructuradas existencialmente por el duelo, en las que éste determina el núcleo constitutivo de su existencia.<sup>(5)</sup>

### **5.5.- EL DUELO EN LOS NIÑOS**

El proceso de duelo en los niños es un proceso similar al de los adultos, sobre todo cuando el niño es capaz de entender la irreversibilidad de la muerte. El proceso de duelo se parece al de separación porque ambos tienen tres fases: protesta, desesperación y ruptura del vínculo. En la fase de protesta el niño añora amargamente a su madre o a su sustituto fallecidos y llora suplicando que vuelvan; en la fase de desesperanza, el niño empieza a perder la esperanza de que su madre regrese, llora de manera intermitente y se sumerge en un estado de abandono y apatía; en la fase de la ruptura del vínculo, el niño empieza a

renunciar a parte del vínculo emocional con el fallecido y a mostrar un cierto interés por el mundo que le rodea. La duración de un período de duelo normal en niños puede variar y depende particularmente del apoyo que recibe. <sup>(5)</sup>

Al tratar a un niño en duelo, el médico debe reconocer su necesidad de encontrar un sustituto del padre o la madre perdidos. Los niños suelen transferir esa necesidad a varios adultos, en lugar de a uno solo. Si no encuentra a nadie que pueda satisfacer sus necesidades, puede sufrir un daño psicológico grave que le impida seguir buscando o esperar encontrar intimidad en ninguna relación futura. <sup>(5)</sup>

La importancia de manejar la reacción de duelo en los niños se avala por pruebas de que los trastornos depresivos y los intentos de suicidio son más frecuentes entre los adultos que vivieron durante su infancia la pérdida de uno de sus padres. Una duda que suele plantearse es si el niño debe o no acudir al funeral de sus padres. No existe una regla clara. La mayoría de los expertos coinciden en que, si el niño lo desea se debe respetar su decisión; si el niño se muestra reacio o se niega a asistir, se debe también respetar su deseo. <sup>(5)</sup>

## **5.6.- EL DUELO EN LOS PADRES**

Los padres reaccionan ante la muerte de un hijo o ante el nacimiento de un hijo deforme siguiendo unas fases similares a las que describió Kubler-Ross<sup>7</sup> en los enfermos terminales: “shock”, negación, cólera, negociación, depresión y aceptación. La muerte de un niño puede ser una experiencia emocional más intensa que la de un adulto. <sup>(5)</sup>

Los sentimientos parentales de culpa y de desolación pueden ser insoportables; los padres creen que de alguna manera no supieron proteger a su hijo. Una causa adicional del dolor es la destrucción de las esperanzas, deseo y expectativas que se habían puesto en la nueva generación. Las manifestaciones del duelo pueden muy bien perdurar para toda la vida. <sup>(5)</sup>

La muerte repentina suele ser más traumática que la muerte prolongada, porque cuando la muerte es inminente puede iniciarse el duelo anticipatorio. El estrés que provoca la muerte de un hijo puede provocar la desintegración de un matrimonio en el que hubiera conflictos previos. Uno de los padres puede culpar al otro por la enfermedad mortal del hijo, sobre todo si se trata de una enfermedad de base hereditaria. <sup>(5)</sup>

Algunos estudios indican que más del 50% de los matrimonios que pierden un hijo o que tienen un hijo con malformaciones terminan en divorcio. Hasta hace poco se infravaloraba en los casos de muerte perinatal, el valor de los lazos que se establecen entre el feto y el neonato y sus futuros o recientes padres. <sup>(5)</sup>

En la actualidad se considera que la pérdida perinatal es un importante trauma para ambos padres. Los padres que experimentan esta pérdida atraviesan por un período de duelo similar al que se produce con la muerte de un ser querido. <sup>(5)</sup>

También se produce un sentimiento de pérdida ante el nacimiento de un feto muerto o ante un aborto inducido a causa de una anomalía fetal diagnosticada previamente. Como se ha mencionado antes, el vínculo con el hijo no nacido se establece incluso antes del nacimiento y el luto y el duelo acompaña a su pérdida, independientemente del momento en que ésta se produzca. <sup>(5)</sup>

Sin embargo, el duelo que se experimenta después de una pérdida producida en el tercer trimestre de embarazo suele ser más intenso que el que acompaña a la pérdida en el primer trimestre. Algunos padres no quieren ver el feto muerto y sus deseos deben respetarse. Otros prefieren tenerlo en sus brazos y este acto puede contribuir al proceso de duelo. <sup>(5)</sup>

## **5.7.- EL DUELO EN ANCIANOS**

La pérdida es el tema principal que caracteriza a las experiencias emocionales de los ancianos. Tienen que enfrentarse al duelo de múltiples pérdidas (del esposo o esposa, los amigos, los familiares, los colegas), el cambio de estatus laboral y de prestigio y el declive de las capacidades físicas y de salud. Gastan cantidades elevadas de energía física y emocional en el duelo, la resolución y la adaptación a los cambios que produce la pérdida. <sup>(5)</sup>

Muchos ancianos pueden vivir en situación de duelo permanente debido a la pérdida sucesiva de personas cercanas (familiares, amigos, compañeros del hogar de jubilados). En esta situación, las sucesivas manifestaciones afectivas del duelo son menos intensas, pero sin embargo, no desaparecen por completo. (19)

Como conclusión el duelo es un proceso normal de adaptación ante las pérdidas. Aunque se ha estimado que 12 meses es el tiempo aceptable para concluir este proceso, lo importante es transitar y resolver cada etapa del duelo. Existen formas patológicas del duelo que requieren apoyo profesional para resolverse. <sup>(5)</sup>

## 6.0.- LAS 5 FASES DEL DUELO

1. **Negación.** Es un mecanismo de defensa en el cual la persona se niega, consciente o inconscientemente, a aceptar los hechos o la realidad de la situación o pérdida. En esta etapa es muy común que la persona utilice pensamientos mágicos, creyendo que por arte de magia esta pérdida va a desaparecer, y la persona se retrae, para evitar tener contacto con las personas que le recuerda que la pérdida ocurrió. <sup>(4)</sup>

2. **Ira.** La persona usualmente piensa, “¿no es justo! ¿por qué a mí?” La persona se enoja con Dios, con sí mismo y con otras personas. Se culpa a sí mismo y busca a quien o quienes culpar por la pérdida. La ira es una etapa normal que debe ser expresada y resuelta. De lo contrario, esta ira resulta en una respuesta inadecuada, que tarde o temprano se traduce en una depresión que drena la energía emocional del individuo. <sup>(4)</sup>

3. **Negociación.** Negocia con Dios o con otros para que la pérdida desaparezca. La persona hace promesas. En el casos de enfermedades terminales, la persona tiene la esperanza de que su muerte pueda retrasarse, y se dice a sí mismo, “sé que voy a morir, pero sí tan solo pudiera tener un poco más de tiempo o a llegar a un compromiso cuando hay una separación de una pareja, <sup>(4)</sup>

4. **Depresión.** El individuo se siente sobrecargada con dolor y angustia por la pérdida, y entra en un estado emocional profundo. Llora, y entra en un silencio y una melancolía profundas. Esto demuestra que la persona ha comenzado a aceptar la realidad de su pérdida. <sup>(4)</sup>

5. **Aceptación.** Hay un entendimiento de la pérdida, y la ve desde una perspectiva más racional. La persona empieza a expresar su dolor y su sufrimiento de forma verbal, y tienen el conocimiento de que toma tiempo ajustarse a la pérdida. <sup>(4)</sup>

Estas fases o etapas no ocurren de manera cronológica. Según Kübler-Ross, no todas las personas pasan por todas las etapas, pero como mínimo va a experimentar dos de ellas. Muchas veces la persona que ha tenido una pérdida pasa por varias etapas en repetidas ocasiones hasta finalizar el duelo, cuando pueda alcanzar la aceptación. <sup>(4)</sup>

Este modelo es tan solo una referencia, y cada duelo es una experiencia muy personal, y cada persona vivirá el duelo a su manera. Lo que es importante subrayar es que cuando una persona tiene problemas luchando con estas etapas, lo más recomendable es que considere buscar ayuda con un profesional capacitado en el área del duelo. <sup>(4)</sup>

El buscar apoyo en los demás, ya sea a través de familiares o amigos, un terapeuta, o las creencias religiosas que tiene, ayuda a la persona a no vivir el duelo en soledad. Conectarse con otras personas durante este proceso ayuda a sanar. <sup>(4)</sup>

## **2.- PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El paciente terminal es aquél que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pocas posibilidades de respuesta al tratamiento específico, el cual presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada, implícita o explícitamente, la presencia de la muerte y manejando un pronóstico de vida inferior a seis meses. <sup>(21)</sup>

La fase terminal se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del paciente han empeorado que ya no es posible detener y mucho menos revertir el curso de la enfermedad; es cuando el tratamiento se hace básicamente paliativo y se concentra en la reducción del dolor. En tales condiciones surgen un sin número de dilemas, cuya resolución afecta de modo considerable al paciente, familiares y al médico. <sup>(21)</sup>

Cuando el personal sanitario y especialmente los familiares saben que el enfermo va a morir y mantienen el secreto, crean una barrera que impide que la familia y el paciente se preparen para la muerte. La falta de comunicación aísla al enfermo, lo deja solo cuando más necesita de los demás, lo excluye y lo hacer perder confianza en sí mismo como persona: se le hace morir socialmente antes que sobrevenga la muerte física. Ante esta actitud de familiares y personal sanitario, el enfermo se retrae guardando dudas y angustias. <sup>(22)</sup>

De todos es conocido la ayuda bio-psico-social que necesitan estos pacientes. Por éstos y otros motivos, se piensa que una completa formación en este campo, no solo ayudaría a los enfermos oncológicos, sino también su familia e incluso al personal sanitario que a fin de cuentas, es el que más tiempo pasa con los enfermos, y puede recoger y observar las inquietudes de éstos, en la recta final de sus vidas. Por lo cual se planteó la siguiente interrogante. ¿En qué Fase del duelo se identifican los familiares de pacientes con enfermedad terminal?

### **3.- JUSTIFICACIÓN**

El abordaje de familias con enfermos terminales no deja de ser un aspecto más agudizado de la atención a familias con un paciente crónico. En este caso el paciente crónico tiene una limitación en su período de existencia que habitualmente ciframos en 6 meses pero que no es un período de tiempo rígido. Lo que es indudable es que este período de tiempo es vivido con gran intensidad por toda la familia y crea a veces situaciones de mucha angustia y ansiedad. Es fundamental el apoyo a la familia, del médico y del personal de salud en estas situaciones. Hasta tal punto es importante que hay muchos pacientes que desearían morir en casa y podrían hacerlo si la familia contase con los recursos apropiados y supiese que va a tener el apoyo médico que precise. Bastaría con hacer un abordaje familiar de la situación y plantear un plan de apoyo acorde con las necesidades del paciente y la familia.

Porque es partir de la noticia de una enfermedad terminal como comienza una nueva etapa para la familia y precisa realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando que ello no dañe la salud de otro de sus miembros. Los conflictos latentes en la familia pueden aflorar ante una situación límite. El paciente puede querer dar solución a problemas o sentimientos no resueltos en su vida pasada y el médico de familia puede ayudar a facilitar que se resuelvan dichos conflictos. A veces el profesional de salud se encuentra con que en la familia existe una “alianza de silencio” como puede ser el caso de la mujer del paciente terminal y su familia que, aparte, le expresan al médico su demanda de que no le comunique el diagnóstico al paciente para evitarle sufrimientos mayores; y cuando el médico habla con el paciente a solas éste le dice que ya sabe que tiene un cáncer y que le queda poco de vida, pero que por favor no le diga nada a su mujer para que no sufra.

En definitiva toda la familia sabe la verdad y no pueden compartirla, con el sufrimiento que ello supone, debido a esas “alianzas de silencio” en las cuales también quieren implicar al profesional de salud. Es importante no caer en ese juego y ayudar a la familia a afrontar la situación todos juntos y poder compartir sus miedos y angustias que en estas situaciones es la forma que más va a ayudar a resolverlas, pero para ello es indispensable tener en cuenta los conocimientos básicos en el abordaje tanatológico y poder evaluar en la familia si está en un alianza de silencio o bien ya está en el proceso de las etapas de duelo descritas en el literatura, lo que sería indispensable determinar o clasificar en cual se encuentra la familia y poder el profesional de salud ir abordando el duelo a lo largo de todo el proceso del paciente terminal sin esperar a que se produzca el desenlace final y de esta forma la familia y el paciente se va preparando para abordar la nueva situación, de ahí la importancia del presente estudio.

## **4.- OBJETIVO GENERAL**

Evaluar la identificación de las fases del duelo en familiares de pacientes con enfermedad terminal que acuden a la Consulta de Medicina Familiar del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl.

## **5.- OBJETIVOS ESPECIFICOS**

- Identificar el grado de conocimientos sobre las fases del duelo que tienen los familiares de pacientes terminales del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl.
- Identificar los conocimientos sobre Enfermedad Terminal que tengan los familiares de pacientes terminales del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl.
- Identificar en qué fase del proceso de Duelo se encuentran los familiares de pacientes con enfermedad terminal.

## **6.- METODOLOGIA**

### **6.1 TIPO DE ESTUDIO**

El tipo de estudio realizado fue Descriptivo, Transversal, Observacional.

### **6.2 TIPO DE POBLACION, LUGAR Y TIEMPO**

Familiares de pacientes con enfermedad terminal derechohabientes del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl. en el periodo comprendido del 3 de Abril del 2012 al 3 de Agosto del 2012. Se utilizara papelería proporcionada por el Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl ubicado en avenida San Juan Aragón sin Número, Colonia Vicente Villada, municipio de Nezahualcóyotl.

### **6.3 TAMAÑO DE LA MUESTRA**

Se aplicó al total de familias que tenían un paciente terminal consistiendo en 5 familias las cuales acudieron a la Consulta Externa de Medicina Familiar del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl en el periodo comprendido del mes de Abril al mes de Agosto.

## **7.- CRITERIOS DE INCLUSIÓN**

- Familiares de pacientes que tengan alguna enfermedad terminal que acudan a la consulta externa al Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl.
- Derechohabientes del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl.
- Familiares de pacientes con alguna enfermedad terminal que estén viviendo alguna fase de duelo.

## **8.- CRITERIOS DE EXCLUSIÓN**

- Familiares de pacientes que no tengan alguna enfermedad terminal.
- Familiares de pacientes con alguna enfermedad terminal que ya hayan fallecido.
- Familiares de pacientes con alguna enfermedad terminal que no pertenezcan al Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl.

## **9.- CRITERIOS DE ELIMINACIÓN**

- Familiares de pacientes que no tengan alguna enfermedad terminal.

## **10.- VARIABLES**

<b><u>VARIABLE</u></b>	<b><u>TIPO</u></b>	<b><u>DEFINICIÓN OCUPACIONAL</u></b>	<b><u>ESCALA DE MEDICIÓN</u></b>	<b><u>CALIFICACIÓN</u></b>	<b><u>FUENTE</u></b>	<b><u>ANÁLISIS CONTROL</u></b>
<b>Sexo</b>	Indepen.	Características genotípicas y fenotípicas de los individuos.	Nominal	Masc/Fem.	Cuestionario	Porcentaje Estratificación
<b>Edad</b>	Indepen.	Hace mención al tiempo transcurrido desde el nacimiento de un ser vivo.	Continua	Años	Cuestionario	Porcentaje Estratificación
<b>Escolaridad</b>	Indepen.	Tiempo durante el que un alumno asiste a una escuela o a cualquier centro de enseñanza.	Continua	Nivel Académico	Cuestionario	Porcentaje Estratificación
<b>Enfermedad terminal</b>	Indepen.	Presencia de una enfermedad avanzada progresiva incurable con poca respuesta al tratamiento y con un pronóstico de vida menor a 6 meses.	Ordinal	Cáncer  Cirrosis hepática  Linfoma no Hodking	Cuestionario	Porcentaje Estratificación
<b>Fases del Duelo</b>	Depen.	Proceso de adaptación e emocional que sigue a cualquier pérdida ( empleo, ser querido, relación, etc)	Ordinal	Negación Ira Negociación Depresión Aceptación	Cuestionario	Porcentaje Estratificación

## **11.- METODO PARA CAPTURAR LA INFORMACIÓN**

Con el propósito de obtener la información se aplicó un instrumento tipo encuesta con un contenido de 11 preguntas de opción múltiple mediante un cuestionario cerrado para medir el nivel de conocimientos de los familiares de pacientes con enfermedad terminal sobre el Proceso y las Etapas del duelo así como Enfermedad Terminal, estableciéndose como escala para medir, dicho nivel de conocimiento, 3 tipos de respuestas.

Este instrumento tomado como referencia el cuestionario realizado por la revista CONAMED vol. 15, número 1, en el mes de Enero a Marzo del año 2010, el cual evalúa los conocimientos sobre estos temas en base a 3 tipo de respuestas que son:

A) Bueno, B) Regular, C) Malo

## **12.- RECURSOS HUMANOS**

Médico residente de la especialidad de Medicina Familiar quien aplico los cuestionarios, captándose 5 familias los cuales están conformados en su totalidad de 36 familiares de pacientes con diagnóstico de alguna enfermedad terminal los cuales acuden a la consulta externa del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl, en el periodo comprendido del 3 de Abril del 2012 al 3 de Agosto del 2012.

### **13.- RECURSOS FÍSICOS**

Se utilizó las instalaciones del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl ubicado en Calle San Juan de Aragón Sin Numero Colonia Vicente Villada,

### **14.- RECURSOS MATERIALES**

- Hojas
- 
- Plumas
- 
- Fotocopias
- 
- Laptop
- 
- Internet
- 
- Programa Excel
- 
- Programa Windows
- 
- Instalaciones del Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl
- 
- Folders

## **15.- RECURSOS FINANCIEROS**

La presente investigación corrió a cargo del investigador principal.

## **16.- CRONOGRAMA DE LA INVESTIGACIÓN**

Actividad	<b><u>2 0 1 1</u></b>			<b><u>2 0 1 2</u></b>			<b><u>2 0 1 3</u></b>		
	May o	Agos to	Octub re	Noviem bre	Diciemb re	Ener o	Febre ro	Marz o	May o
Elección del tema	X								
Recopilación bibliográfica	X	X							
Elaboración del protocolo	X	X							
Realización de encuestas			X	X	X	X			
Análisis de resultados							X	X	
Elaboración del informe final									X

## II. DECLARACIÓN DE HELSINKI (VI)

### RECOMENDACIONES PARA GUIAR A LOS MÉDICOS EN LA INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA EN SERES HUMANOS.

Adoptada por la 18a Asamblea Médica Mundial (Helsinki, 1964), revisada por la 29a Asamblea Médica Mundial (Tokio, 1975) y enmendada por las Asambleas Médicas Mundiales 35a (Venecia, 1983), 41a (Hong Kong, 1989), 48a. Sommerset West / África del Sur (1996) y 52a. Edimburgo / Escócia (2000).

#### A. INTRODUCCION

1. La Asociación Médica Mundial ha promulgado la Declaración de Helsinki como una propuesta de principios éticos que sirvan para orientar a los médicos y a otras personas que realizan investigación médica en seres humanos. La investigación médica en seres humanos incluye la investigación del material humano o de información identificables.
2. El deber del médico es promover y velar por la salud de las personas. Los conocimientos y la conciencia del médico han de subordinarse al cumplimiento de ese deber.
- 3.
4. La Declaración de Ginebra de la Asociación Médica Mundial vincula al médico con la fórmula "velar solícitamente y ante todo por la salud de mi paciente" y el Código Internacional de Ética Médica afirma que. "El médico debe actuar solamente en el interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la condición mental y física del paciente".
5. El progreso de la medicina se basa en la investigación, la cual, en último término, tiene que recurrir muchas veces a la experimentación en seres humanos.
6. La investigación médica está sujeta a normas éticas que sirven para promover el respeto a todos los seres humanos y para proteger su salud y sus derechos individuales. Algunas poblaciones sometidas a la investigación son vulnerables y necesitan protección especial. Se deben reconocer las necesidades particulares de los que tienen desventajas económicas y médicas. También se debe prestar atención especial a los que no pueden otorgar o rechazar el consentimiento por sí mismos, a los que pueden otorgar el consentimiento bajo presión, a los que no se beneficiarán personalmente con la investigación y a los que tienen la investigación combinada con la atención médica.
7. Los investigadores deben conocer los requisitos éticos, legales y jurídicos para la investigación en seres humanos en sus propios países, al igual que los requisitos internacionales vigentes. No se debe permitir que un requisito ético, legal o jurídico disminuya o elimine cualquiera medida de protección para los seres humanos establecida en esta Declaración.

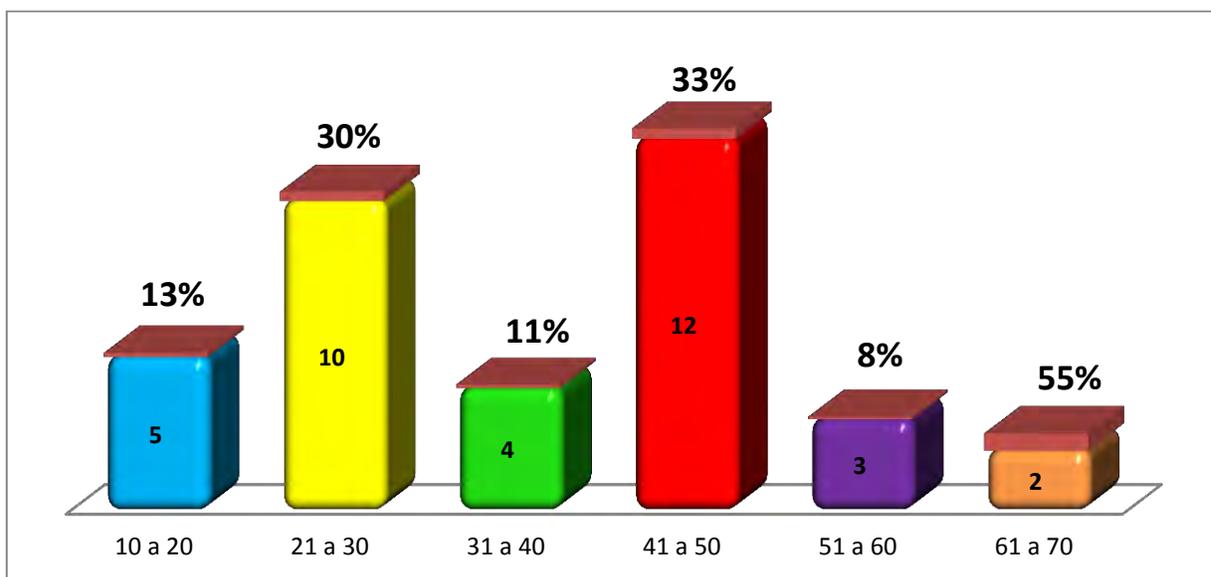
8. El proyecto y el método de todo procedimiento experimental en seres humanos debe formularse claramente en un protocolo experimental. Este debe enviarse, para consideración, comentario, consejo y cuando sea oportuno, aprobación, a un comité de evaluación ética especialmente designado, que debe ser independiente del investigador, del patrocinador o de cualquier otro tipo de influencia indebida. Se sobreentiende que ese comité independiente debe actuar en conformidad con las leyes y reglamentos vigentes en el país donde se realiza la investigación experimental. El comité tiene el derecho de controlar los ensayos en curso. El investigador tiene la obligación de proporcionar información del control al comité, en especial sobre todo incidente adverso grave. El investigador también debe presentar al comité, para que la revise, la información sobre financiamiento, patrocinadores, afiliaciones institucionales, otros posibles conflictos de interés e incentivos para las personas del estudio.
9. La investigación médica en seres humanos debe ser llevada a cabo sólo por personas científicamente calificadas y bajo la supervisión de un médico clínicamente competente. La responsabilidad de los seres humanos debe recaer siempre en una persona con capacitación médica y nunca en los participantes en la investigación, aunque hayan otorgado su consentimiento.
10. Siempre debe respetarse el derecho de los participantes en la investigación a proteger su integridad. Deben tomarse toda clase de precauciones para resguardar la intimidad de los individuos, la confidencialidad de la información del paciente y para reducir al mínimo las consecuencias de la investigación sobre su integridad física y mental y su personalidad.
11. En toda investigación en seres humanos, cada individuo potencial debe recibir información adecuada acerca de los objetivos, métodos, fuentes de financiamiento, posibles conflictos de intereses, afiliaciones institucionales del investigador, beneficios calculados, riesgos previsibles e incomodidades derivadas del experimento. La persona debe ser informada del derecho de participar o no en la investigación y de retirar su consentimiento en cualquier momento, sin exponerse a represalias. Después de asegurarse de que el individuo ha comprendido la información, el médico debe obtener entonces, preferiblemente por escrito, el consentimiento informado y voluntario de la persona. Si el consentimiento no se puede obtener por escrito, el proceso para obtenerlo debe ser documentado formalmente ante testigos.

## RESULTADOS

En base a los cuestionarios aplicados de las 5 familias captadas conformadas en su totalidad de 36 familiares se obtuvieron los siguientes resultados:

De acuerdo al rango por grupo de edad se obtiene que del 36 familiares equivalentes al 100%, de 10 a 20 años fueron 13% (5 familiares), 21 a 30 años fueron 30% (10 familiares), 31 a 40 años fueron 11%, (4 familiares), 41 a 50 años fueron 33%, (12 familiares), 51 a 60 años fueron 8%, (3 familiares), 61 a 70 años fueron 5% (2 familiares).

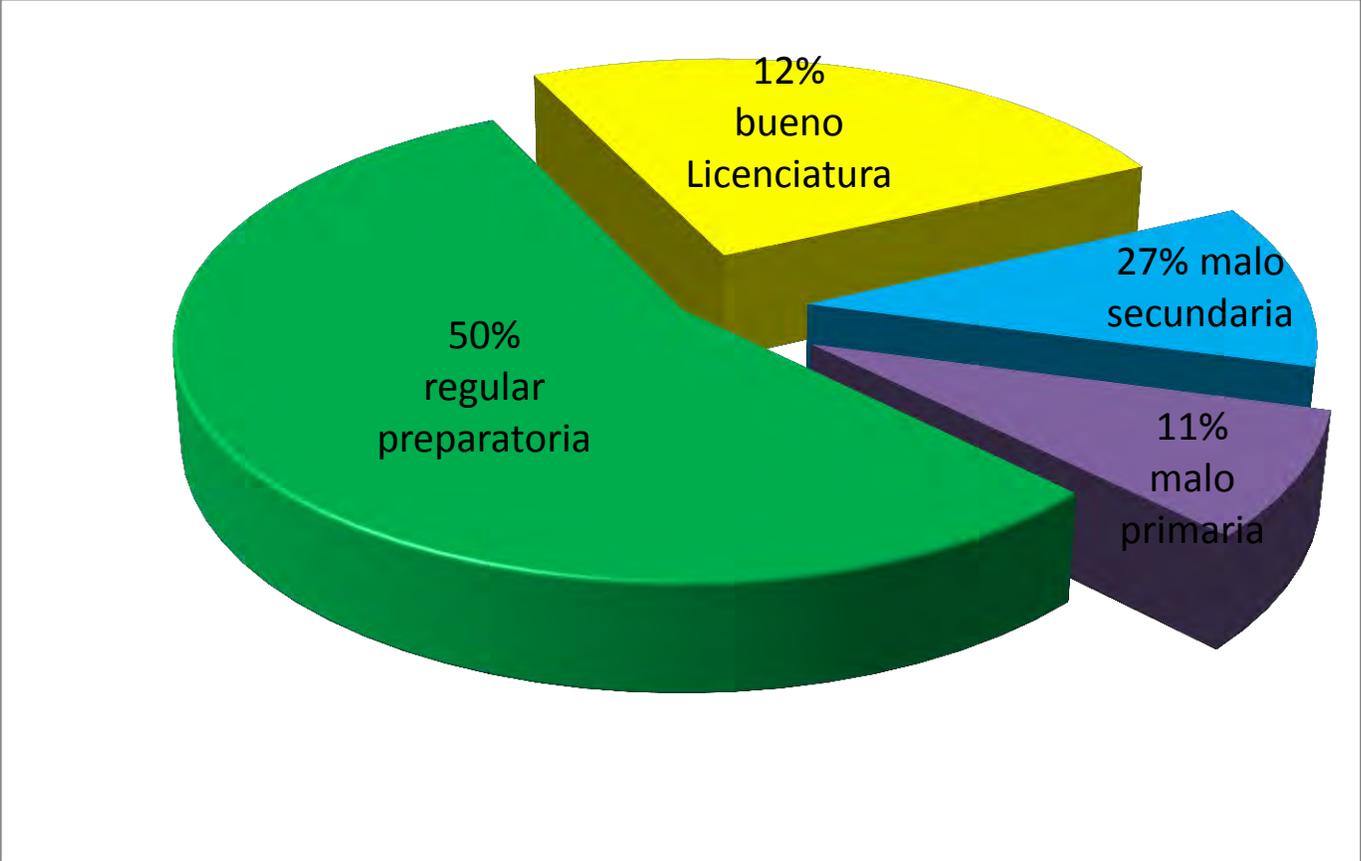
### GRAFICA No.1 GRUPOS DE EDAD



FUENTE: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRES LAS ETAPAS DEL DUELO

El porcentaje obtenido de acuerdo al grado de escolaridad de los 36 familiares encuestados fue Primaria 11% (3 familiares), Secundaria 27% (10 familiares), Preparatoria 50% (18 familiares), Licenciatura 12% (5 familiares).

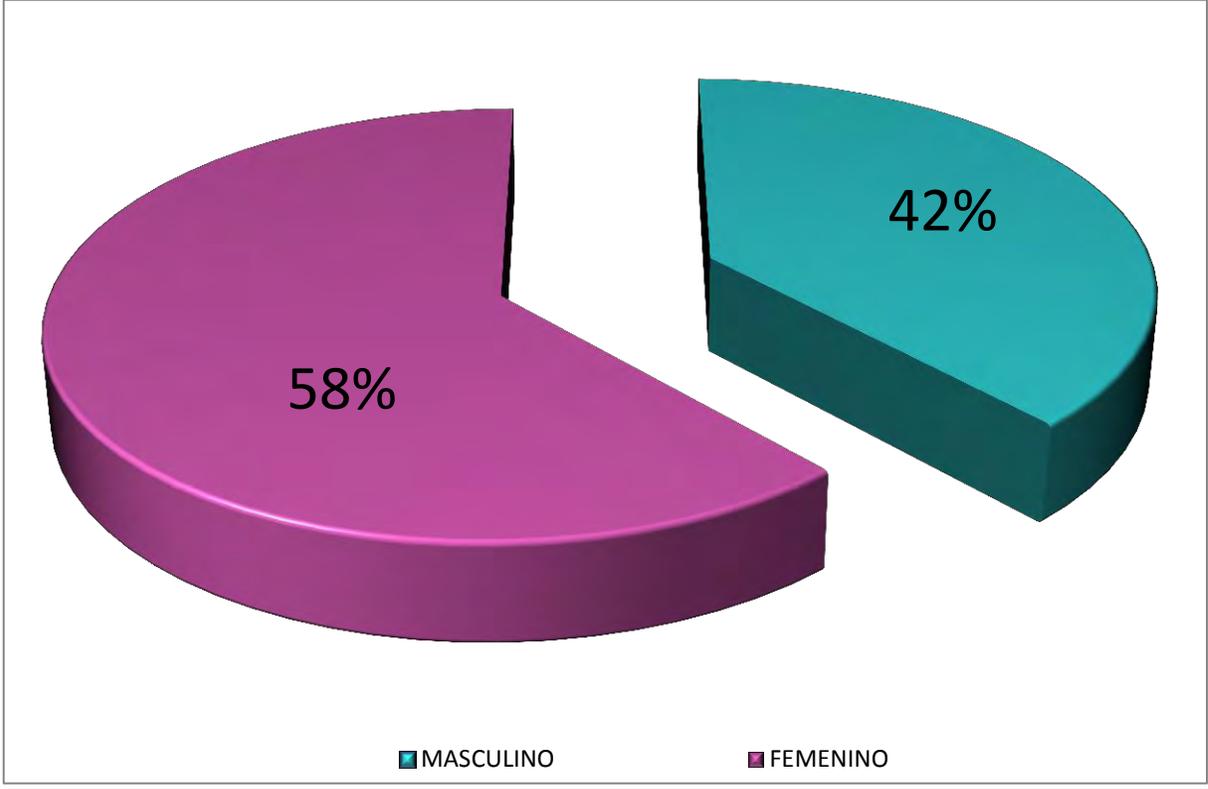
**GRAFICA No. 2 ESCOLARIDAD**



FUENTE: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRES LAS ETAPAS DEL DUELO

En cuando al sexo predominante de los 36 familiares encuestados fue que 58% (21 familiares) pertenecen al sexo femenino y el 42% (15 familiares) pertenecen al sexo masculino.

**GRAFICA No.3 SEXO**



FUENTE: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRES LAS ETAPAS DEL DUELO

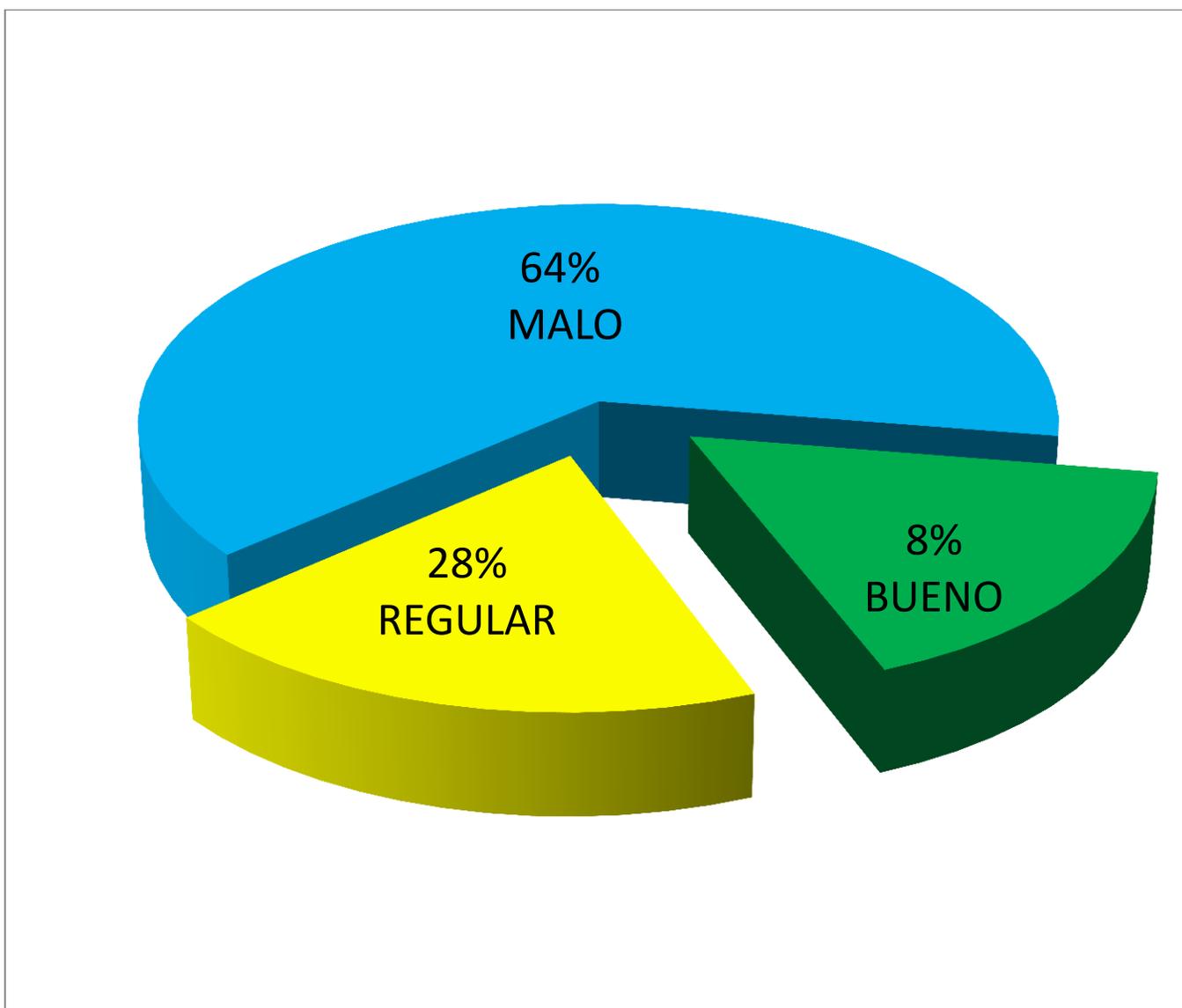
De los pacientes entrevistados para determinar la etapa del Duelo en que se encontraban, el 16% (6 familiares) estaban en la etapa de Negación, el 8% (3 familiares) estaban en la etapa Ira, el 52% (18 familiares) estaba en la fase de Depresión, el 13% (5 familiares) en la etapa de Negociación y el 11% (4 familiares) en la etapa de Aceptación.

<b><u>FASES DEL DUELO</u></b>	<b><u>PORCENTAJE</u></b>	<b><u>FAMILIARES</u></b>
<b>NEGACION</b>	<b>16%</b>	<b>6</b>
<b>IRA</b>	<b>8%</b>	<b>3</b>
<b>DEPRESION</b>	<b>50%</b>	<b>18</b>
<b>NEGOCIACION</b>	<b>13%</b>	<b>5</b>
<b>ACEPTACION</b>	<b>11%</b>	<b>4</b>

FUENTE: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRES LAS ETAPAS DEL DUELO

Y por último acerca del conocimiento sobre Duelo por parte de los 36 familiares mostro que el 64% (18 familiares) tiene conocimientos malos, el 28% (13 familiares) tiene conocimientos regular y el 8% (5 familiares) tiene conocimientos buenos.

#### **GRAFICA No.4 Conocimientos de Duelo**



FUENTE: CUESTIONARIO DE CONOCIMIENTOS SOBRES LAS ETAPAS DEL DUELO

## **18.- ANALISIS DE RESULTADOS**

En el presente estudio para evaluar la identificación de los conocimientos acerca de las fases del duelo con una muestra de 5 familias compuestas en su totalidad de 36 familiares mismos que cubrieron los criterios de selección. Se obtuvieron en cuanto a los resultados; con respecto a los conocimientos de enfermedad terminal y el proceso de duelo en comparación al estudio realizado por la Revista CONAMED en el año 2010 realizado por la Lic. Mirelle Yesenia Martínez Torres donde evalúa el conocimiento sobre cuidados tanatológicos por el personal de enfermería de Centro Médico Nacional, teniendo de referencia como grupo de edad de 17 a 65 años con una edad predominante de 36 a 45 años a diferencia del estudio realizado en el Hospital Regional Issemym Nezahualcóyotl donde los rangos de edad abarcan de los 10 a los 60 años teniendo una edad predominante de 21 a 30 años.

El porcentaje predominante de acuerdo al grado de escolaridad de nuestro estudio fue del medio superior siendo del 50% coincidiendo con el nivel técnico del personal de enfermería entrevistado por la revista CONAMED.

El sexo femenino fue predominante de los 36 familiares encuestados siendo del 58% (21 familiares), al igual que el estudio realizado por la revista CONAMED con una muestra de 100 enfermeros encuestados el 90% fueron mujeres.

En el presente estudio solo se identifica el grado de conocimientos acerca de las fases del duelo que tienen las 5 familias encuestadas no haciendo énfasis en el duelo patológico y no patológico como el que realizó la Universidad Complutense de Madrid en el año 2012 acerca del Proceso de duelo en psicoterapia destacando que los duelos insuficientemente elaborados favorecen el desequilibrio mental en base a estudios realizados por Tizón 2004, existiendo también diferencia en cuanto a la muestra ya que solo se tomaron 5 pacientes para realizar psicoterapia

en comparación a nuestro estudio en el que se tomó una muestra total de 36 familiares.

En el estudio realizado en el Hospital Gustavo Baz Prada por la Asociación Mexicana de Tanatología acerca del proceso del duelo en la pérdida corporal de un paciente con enfermedad crónica y perspectiva ante la vida realizado en el 2010, la muestra tomada fue de una sola familia en la cual paciente con lesión medular o amputación de miembros fue el sujeto de estudio, no considerando como variables el grado de escolaridad que este tenga a diferencia de nuestro estudio en donde se observó que el 50% de los familiares encuestados tiene un bajo grado escolar (primaria) y solo el 12% tiene un nivel Licenciatura.

## **19.- CONCLUSIÓN**

La aparición de una enfermedad terminal en alguno de los miembros de la familia, puede representar un problema muy serio ocasionando alteraciones en el dinamismo, la comunicación y adaptación de los miembros del núcleo familiar que lo conforman. La pérdida de un ser nos fuerza a un nuevo comienzo y a una reestructuración diferente, a hacer cambios en diferentes aspectos de nuestra vida. La persona que experimenta la elaboración de un duelo por pérdida de un ser querido tiene la capacidad de salir adelante, como un ser humano nuevo, íntegro y asimilando su nueva situación así nuevos roles.

El conocimiento de las fases de duelo tanto de familiares como del personal de salud, permite desarrollar cambios profundos en la identidad que lleven al reconocimiento y enriquecimiento mediante mecanismos de afrontamiento, que permitan atravesar las distintas fases del duelo de un modo más sano tanto a nivel personal, familiar y social

Es importante que tanto pacientes, familiares y personal de salud cuente con información adecuada sobre estos temas ya que sólo de esta forma se podrá abordar adecuadamente cada condición, favoreciendo al paciente en fase terminal para que obtenga calidad de vida mediante intervenciones que brinden confort al paciente, en beneficio a él, a su familia y al personal de salud. Así mismo, la institución será percibida positivamente, mejorando la imagen del personal de salud ante la sociedad.

## 20.- BIBLIOGRAFIA

1. Alicia Zamora Calvo. El Enfermo Terminal y la Muerte. Publicado en la Revista Bioética y Ciencias de la Salud, Vol5 N°2.
2. Argelia Lara Solares, Antonio C. Tamayo Valenzuela, Sandra P. Gaspar Carrillo. Manejo del Paciente Terminal. Lara et al Cancerología 1 2006- pag. 283- 295.
3. Cristina Micieli. La Muerte en la Historia. Ricoeur, P. La memoria, la historia, el olvido, ob. cit., pág. 463.
4. David Cuadrado. Las Cinco Etapas del Cambio. Rev. Capital Humano No. 241, pag.. 54, Marzo 2010.
5. Erika G Meza Dávalos, Silvia García, A Torres Gómez, L Castillo, Sauri Suárez, B Martínez Silva. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. Revista de Especialidades Médico-Quirúrgicas 2008:13(1):28-31.
6. F.J. Gala León, M. Lupiani Jiménez, R. Raja Hernández, C. Guillen Gestoso, J.M. González Infante, Ma. C Villaverde Gutiérrez y I. Alba Sánchez. Actitudes Psicológicas ante la Muerte y el Duelo. Cuadernos de Medicina Forense No. 30- Octubre 2002.
7. Flor Hernández Arellano. El Significado de la Muerte. Revista Digital Universitaria 10 de agosto 2006 • Volumen 7 Número 8 • ISSN: 1067-6079.
8. Fernando Huesca Ramón. Sobre la Muerte. Revista de Filosofía No. 16 y 17, 2008; pp. 159-165.

9. Francisco Javier Mayer Rivera. Fase Terminal y Cuidados Paliativos. Revista Digital Universitaria 10 de abril 2006 • Volumen 7 Número 4.
10. Grief S.D. Flórez. Duelo. ANALES San Navarra 2002; 25 (Supl. 3): 77-85.
11. Isabel González, Agustín de la Herrán. Introducción Metodológica a la Muerte y los Miedos en Educación Infantil. Tendencias Pedagógicas No.15, Vol. 10210.
12. Jacqueline Bonilla Merizalde. El afrontamiento de la muerte del paciente terminal en el Servicio de Oncología y Hematología. Trabajo de Tesis del Hospital de Especialidades Eugenio Espejo. Quito Enero – Diciembre 2011.
13. Margarita Bravo Mariño. Que es la Tanatología. Revista Digital Universitaria 10 de agosto 2006, Volumen 7 Número 8.
14. María Soledad Olmeda García. Impacto del Duelo en el sistema Familiar. Center de Londres 94-Psiquiatria y Paidopsiquiatria.
15. Moraima G. García Mantilla. El Proceso del Duelo en Psicoterapia de tiempo limitado evaluado mediante el método del tema central del conflicto racional. Universidad Complutense de Madrid 2012.
16. Oviedo Soto, SJ, Parra Falcón, FM., Marquina Volcanes. La Muerte y el Duelo. Revista electrónica No. 15, 2009.
17. Raúl Padrón Chacón. El paciente en estado terminal. Revista de Bioética MAYO - AGOSTO 2008 / vol. 15.

18. Sergio Ortiz Vela. Tanatología personal. Actualización: 21 Noviembre del 2012.
19. Kübler-Ross E. La muerte un amanecer. 24ª ed. Barcelona: Luciérnaga; 2000. p. 25-42.

## ANEXOS

### CUESTIONARIO

EVALUACION SOBRE GRADO DE CONOCIMIENTOS SOBRES LAS ETAPAS DEL DUELO EN FAMILIARES DE PACIENTES CON EFERMEDAD TERMINAL.

Fecha \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_/

Institución \_\_\_\_\_ a \_\_\_\_\_ la \_\_\_\_\_ que \_\_\_\_\_ pertenece

Genero \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

Escolaridad \_\_\_\_\_

Enfermedad \_\_\_\_\_ Terminal \_\_\_\_\_ que \_\_\_\_\_ tiene \_\_\_\_\_ su familiar \_\_\_\_\_

ENCIERRE LA RESPUESTA QUE CREA Q ES CORRECTA

1.- ¿CONOSE USTED QUE ES EL DUELO?

- a) Si
- b) No

2.- DEFINA CON SUS PROPIAS PALABRAS QUE ENTIENDE POR DUELO?

3.- ¿SABE USTED CUANTAS ETAPAS TIENE EL PROCESO DE DUELO?

- A) SI CONOSCO
- B) NO CONOSCO

4.- ¿En caso de que si mencione cuales son?

5.- ¿Sabe a quién va dirigido el uso de los cuidados paliativos?

Si

No

6.- ¿EN CASO DE QUE SI RESPONDAN CUAL?

a) Pacientes terminales cuya enfermedad no responde al tratamiento curativo

b) Pacientes terminales cuya enfermedad si responde al tratamiento curativo

c) Pacientes terminales con tratamientos curativos

7.- ¿SABE USTED QUE ES UNA ENFERMEDAD TERMINAL?

a) Conoce

b) Desconoce

8.- ¿SI LA RESPUESTA ANTERIOR ES CIERTA, ESCRIBA LO QUE ENTIENDE POR ENFERMEDAD TERMINAL?

9.- ¿RECIBIO USTED ALGUNA INFORMACION ACERCA DE LAS ETAPAS DEL DUELO EN SU CLINICA DE ADSCRIPCION?

a) Si

b) No

10.- ¿EN QUE ETAPA DEL DUELO SE SIENTE MAS IDENTIFICADA (O) DESDE QUE SUPO QUE SU FAMILIAR TIENE UNA ENFERMEDAD TERMINAL?

a) Depresión

b) Negación

c) Negociación

- d) Ira
- e) Aceptación

11.- ¿SIENTE QUE SEA IMPORTANTE RECIBIR INFORMACION POR PARTE DE SU PERSONAL DE SALUD SOBRE ESTOS TEMAS?

- a) Si
- b) No
- c) Por que