

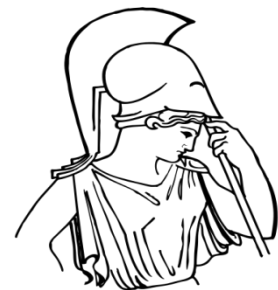
UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
FACULTAD DE FILOSOFÍA Y LETRAS
COLEGIO DE PEDAGOGÍA

**“EDUCACIÓN TANATOLÓGICA, PARA EL PERSONAL SANITARIO QUE
BRINDA CUIDADOS PALIATIVOS”.**

TESINA
PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADA EN PEDAGOGÍA

PRESENTA:
GUADALUPE MARTÍNEZ SÁNCHEZ

ASESORA:
DRA. SARA GASPAR HERNÁNDEZ



MÉXICO, D.F. 2015



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

"La gratitud es la memoria del corazón."

Jean Baptiste Massieu.

Agradezco a:

Dios, por todo lo que me ha concedido: familia, amigos, trabajo, salud, techo...; agradezco su bondad por los conocimientos que adquirí durante la elaboración de este trabajo, por las experiencias obtenidas, los corazones alcanzados, las amistadas logradas, por el cariño obtenido, pero sobretodo porque a través del Espíritu Santo, logré escribir este texto, utilizando las palabras correctas para poder llegar a la gente que lo necesite. Gracias a Él, por haberme dado la oportunidad de terminar este proyecto y porque me doy cuenta que el aprendizaje no tiene fin. Sin ti Dios, mi vida no tendría sentido y no sería lo que hoy soy.

A mí Mamá porque me dio la oportunidad de realizar y terminar una carrera, por su trabajo, empeño, apoyo, dedicación y amor, el cual me ha demostrado todo este tiempo, sin su inalcanzable esfuerzo no estaría donde hoy me encuentro. A mí papá, por seguir a mí lado hasta estos momentos y por la confianza depositada en cada paso que doy, gracias por ello. A mis hermanos: Amparo, Pedro y Mago por el amor, la empatía, la compasión y el acompañamiento en cada momento que compartimos, son ellos mi motor de vida. A mí sobrino Alejandrino, porque llegó a cambiar la dinámica familiar, uniéndonos y sorprendiéndonos cada día más, una clara muestra de muerte-vida.

A mi abuelita Lupita, y a mis tías Jose, Kity, Chela, Nina, Soco y Bruna, por demostrarme día a día lo que es el cariño verdadero, porque me han enseñado lo que es la unidad entre hermanas y por el gran apoyo que recibimos de su parte, cuando la familia atravesaba por las crisis más duras. A mis primos y primas, en especial a Javier (Q.P.D.), Osvaldo, Armando, Ray, Benja, Oscar, Rúben, Ara, Diana y Yuri, por todos los momentos compartidos en familia y como amigos, y aunque nuestra vida ha tomado rumbos diferentes y nos hemos alejado, siempre están en mis pensamientos, oraciones y corazón.

A mis amigos, los cuales he conocido en diversos contextos, quienes sin importar las circunstancias de nuestras vidas se han mantenido cerca de la mía, brindándome su amistad y apoyándome día a día: Cintya González, Lindy, Hevelin y Jaime, así como a Rebeca

Arenas, quién con ayuda de sus papás (Dr. Miguel Arenas y Dra. Judith Licea), aportaron ideas significativas para la elaboración de este trabajo. Mi cariño para ustedes mis grandes amigos. A María Celino, por haber creído en mí y por la oportunidad que me dio de ser administradora de una de las páginas más importantes de Tanatología. A Norma, por la motivación y el tiempo que me facilitó para realizar y concluir lo que hace mucho tiempo inicié. A mis exalumnos Azucena y Alejandro, porque sin duda alguna ellos han sido mis maestros más jóvenes y mi mayor reto.

Mi asesora, la Dra. Sara Gaspar, por la paciencia que tuvo para orientar esta tesina, por su colaboración, conocimientos, experiencia, afecto, sobre todo por el tiempo que le dedicó a este trabajo para que hoy tú lo estés leyendo. Mi admiración y respeto para usted.

A todos ellos, Dios Bendiga cada día de su vida

Dedicado:

Especialmente a mí tío Génaro y Héctor, quienes murieron durante la elaboración de este trabajo y vivieron el largo camino de la enfermedad terminal, cada uno, bajo diferentes circunstancias, y para todas aquéllas personas que en estos momentos atraviesan y acompañan a un familiar en fase terminal, quienes desean que durante la enfermedad su ser querido no sufra, no tenga dolor, los síntomas estén controlados, muera acompañado, en paz y con dignidad.

Yo también moriré algún día. ¿Qué debo hacer ahora?

¡VIVIR!

Cuando yo me vaya...

Cuando yo me vaya, no quiero que llores, quédate en silencio sin decir palabras, y vive de recuerdos, reconforta tu alma...

Cuando yo me duerma, respeta mi sueño por algo me duermo, por algo me he ido. Si sientes mi ausencia, no pronuncies nada y casi en el aire con paso muy fino, búscame en la casa, búscame en mi cuarto, búscame en los lugares que visitaba, busca entre mis cosas.

Ponte mis playeras, mis suéteres, mis blusas, mis zapatos, mis cosméticos, puedes usar todas mis cosas.

Te presto mi cuarto, mi almohada, mi cama. Cuando haga frío, ponte mis bufandas, mis chamarras.

Te puedes comer todo el chocolate, y los dulces y beberte lo que a mí más me gustaba. Escucha ese tema que a mí me gustaba, usa mi perfume y cuida mis fotos y obsequios guardados.

Si tapan mi cuerpo no me tengas lástima corre hacia el espacio, libera tu alma, palpa la poesía, la música, el canto y deja que el viento juegue con tu cara, "LLORA".

Besa bien la tierra, toma toda el agua y aprende el idioma vivo de los pájaros. Si me extrañas mucho, disimula el acto, búscame en los niños, en mis hermanos, el café, en la cancha, en el jardín, y en el sitio ése donde me ocultaba.

Cuando yo me duerma, no me lleves flores a una tumba amarga, ni digas iba a llamarle, era la mejor... grita con la fuerza de toda tu entraña que el mundo está vivo y sigue su marcha.

La llama encendida no se va a apagar por el simple hecho de que no esté más, los hombres que viven no se mueren nunca, se duermen a ratos, de a ratos pequeños y el sueño infinito es sólo una excusa.

Cuando yo me vaya extiende tu mano y estarás conmigo sellando en contacto y aunque no me veas y aunque no me palpés, sabrás que por siempre estaré a tu lado.

Entonces un día, sonriente y vibrante sabrás que volví para no marcharme.

Todo esto cuando yo me muera... Y ahora qué estoy viva hagamos que el habernos conocido, tiene sentido y dejemos huella.

ÍNDICE

	Página
Introducción.....	1
Capítulo 1.	
1. La pedagogía, en la atención médica.....	5
1.1. Repaso histórico de la Pedagogía y Atención Hospitalaria.....	6
1.2. La Pedagogía Hospitalaria, profesión especializada en las necesidades del enfermo terminal.....	7
1.3. Pedagogía Hospitalaria, objetivos, logros y estrategias de intervención pedagógica en el enfermo.....	9
1.4. El pedagogo-tanatólogo, dentro del equipo multidisciplinario del hospital.....	11
1.5. Educación para la vida y para la muerte en la enfermedad terminal. Hacia una integración de la Tanatología.....	15
1.6. Sensibilización en Cuidados Paliativos para afrontar la muerte.....	18
Capítulo 2.	
2. El adulto con cáncer en fase terminal.....	22
2.1. Breves antecedentes de la enfermedad y el surgimiento del cáncer.....	23
2.2. Enfermedad terminal.....	25
2.3. Cáncer, una enfermedad terminal.....	27
2.4. El enfermo terminal en los diferentes periodos de vida.....	33
2.5. Tanatología, una disciplina para ayudar al paciente, a la familia, al entorno al personal sanitario	33
Capítulo 3.	
3. Tanatología una disciplina para enfrentar la enfermedad terminal.....	42
3.1. Hacia una definición de Tanatología.....	43
3.2. Importancia de la formación tanatológica del Personal Sanitario.....	47
3.3. Consideraciones para la intervención tanatológica con el enfermo terminal.....	49
3.4. Comunicación y duelo, principales elementos de los Cuidados Paliativos.....	52
Capítulo 4.	
4. Cuidados Paliativos: Hacia una propuesta pedagógica.....	67
4.1. Orígenes y antecedentes de los Cuidados Paliativos en la educación y en el hospital.....	69

4.2. ¿Qué limita el acceso a los Cuidados Paliativos?.....	71
4.3. Definición de Cuidados Paliativos.....	74
4.4. Retos, objetivos, bases y aportaciones de los Cuidados Paliativos.....	76
4.5. Atención Paliativa en la enfermedad terminal y agonía: calidad de vida, control del dolor y sedación paliativa.....	77
4.6. Tacto y sensibilidad en los cuidados del enfermo.....	83
4.7. Bases bioéticas den los Cuidados Paliativos.....	86
 Capítulo 5.	
5. Propuesta Pedagógica: Sensibilización en Tanatología y Cuidados Paliativos en el Hospital	
5.1. Justificación.....	89
5.2. Necesidades a cumplir.....	91
5.3. Objetivos.....	91
5.4. Población.....	93
5.5. Metodología.....	93
5.6. Recursos.....	94
5.7. Perfil del coordinador.....	95
5.8. Evaluación.....	96
5.9. Planeación.....	101
 Conclusión.....	 123
 Bibliografía.....	 130
 Anexos	
Anexo 1.....	137
Anexo 2.....	142
Anexo 3.....	149
Anexo 4.....	151
Anexo 5.....	153
Anexo 6.....	159
Anexo 7.....	161
Anexo 8.....	163
Anexo 9.....	164

INTRODUCCIÓN

Este trabajo se centra en el campo de acción de la Pedagogía dentro del ámbito hospitalario, específicamente en la atención y acompañamiento que se le proporciona al enfermo terminal. La función del pedagogo en este contexto, está incluido dentro del equipo multidisciplinario que atiende al paciente, a la familia y allegados. En concreto, la investigación que presento se realiza con la finalidad de establecer una propuesta pedagógica que esté especialmente creada para el Personal Sanitario (PS) que brinda Cuidados Paliativos (CP) al enfermo terminal.¹

De este modo, todo el planteamiento y desarrollo de la tesina se fundamenta en la siguiente interrogante que le da sentido y forma a mis planteamientos, la pregunta es: ¿Qué se puede hacer para que el enfermo terminal reciba atención de calidad y le dé un sentido positivo a su vida? Dicha pregunta, puede tener un sinnúmero de respuestas en diferentes direcciones (estructura, directivos, recursos, trabajo, etcétera), pero en este caso lo que me ocupa es destacar la falta de formación que tiene el PS para abordar temas como la enfermedad terminal y la muerte. Es por ello, y atendiendo a las necesidades del paciente, de la familia y del PS que se realiza este trabajo, para así brindar educación tanatológica a los profesionales que brindan CP.

Con ello, pretendo desde la pedagogía concientizar y sensibilizar, específicamente al PS, sobre temas relacionados con la Tanatología y CP como lo son cáncer, terminalidad y muerte, situaciones reales de la vida a las que hemos de enfrentarnos algún día, y que a lo largo de nuestra vida preferimos no hablar por miedo a reconocer que la muerte llegará a cada uno tarde o temprano y porque no sabemos cómo actuar o qué decir ante estas situaciones.

Y es así, como el objetivo de esta tesina es lograr que el PS reciba educación tanatológica para que cubra las necesidades del enfermo terminal, de la familia y las propias. Es importante hacer un alto, y pensar por un momento en el PS, que si bien diariamente se enfrenta a la enfermedad terminal de un paciente y/o a la muerte del mismo, no sabe qué hacer, cómo dirigirse a la familia para anunciar el diagnóstico o deceso y mucho menos sabe hacia dónde canalizar la gama de emociones que se presentan ante estos hechos desagradables. No cabe duda que la formación, en estos aspectos adquiere un papel importante, llegando a ser el único medio para mejorar muchos aspectos en los hospitales, empezando por la atención que brindan a la población en general (informes, ingreso, atención médica, tratamientos, egreso, entre otras), es decisivo para coadyuvar al desarrollo

¹ A lo largo de este trabajo utilizaré la abreviatura PS para referirme al Personal Sanitario, y la abreviatura CP para Cuidados Paliativos.

profesional y personal del equipo multidisciplinario (profesionales encargados de participar en el tratamiento del enfermo a través de su especialidad, compuesto por médicos, enfermeras, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos y tanatólogos, en el contexto de este trabajo lo llamo PS), así mismo ayudará al paciente.

Una muestra benéfica del papel crucial que tiene la educación tanatológica en el PS, es principalmente que apoya a los enfermos terminales y familiares para reconocer el dolor que produce la pérdida de la salud, afrontar el duelo y aceptar la enfermedad, eliminar el miedo, dar plenitud a la vida, aliviar el dolor y la desesperanza que produce la enfermedad y la inminencia de la muerte, permite a las personas expresar sus sentimientos y emociones, ayuda a cerrar ciclos, disfrutar de los suyos, desmitifica la muerte y ayuda al enfermo terminal a morir con dignidad, plena aceptación y total paz. Cabe mencionar que la Tanatología no sólo abarca al moribundo o al sobreviviente de la muerte, el campo es amplio puesto que trabaja con personas que están en proceso de duelo ocasionado por pérdida de un objeto con valor estimativo, divorcio, despido laboral, amputación de un miembro del cuerpo, la partida de los hijos, la muerte de una mascota, cambio de escuela o fin de la misma, entre otras. Para fines de este trabajo, me enfoco en la enfermedad terminal y muerte.

El capítulo I, inicia con una breve reseña de la Pedagogía y Atención Hospitalaria, lo que permite ubicar el surgimiento de cada una de ellas y cómo es que la Pedagogía se convierte en una profesión que brinda atención a las necesidades del enfermo terminal (necesidades educativa-formativa, psicopedagógicas, reeducación emocional, corporal y de autorrealización), lo que implica una tarea interdisciplinaria, en el que el papel de la educación juega un papel importante en el hospital, puesto que considera al ser humano como un todo integrado, la cual no permite que la enfermedad lo desintegre, sino al contrario, lo incluye para que aprenda de lo que está viviendo diariamente. Para que todo esto se dé, es necesario contar con un equipo multidisciplinario e interdisciplinario, que esté integrado por un pedagogo, tanatólogo, psicólogo, médico, enfermera, trabajador social, entre otros, de los cuales se mencionan y describen sus funciones en este apartado.

Considerando esta rama de la Pedagogía, donde se actúa y apoya al enfermo terminal, es indispensable educar en y para la vida y la muerte, con el objetivo de desmitificar ésta última, y darle otro valor a la vida, y por ende, darle otro giro a la atención que brinda el PS al enfermo; hablar de ello implica hablar de una tanatología pedagógica para poder evolucionar, ayudar y acompañar al paciente durante su enfermedad, y para lograrlo es necesario recibir educación continua y permanente, todo en beneficio del enfermo terminal.

Es por esto, que en el capítulo II brindo un panorama general sobre la enfermedad terminal y el cáncer, comenzando con los antecedentes de ambos, para después enunciar diversos conceptos de la misma, la cual se concibe como aquella que no tiene un tratamiento específico curativo o no puede retrasar su evolución, y se espera como resultado la muerte del paciente, dentro de un período corto de tiempo. Este concepto se utiliza para enfermedades degenerativas como el cáncer. Dentro de este apartado, menciono a grandes rasgos el concepto de cáncer, tipos, etapas y estadificación, con base en ello y con los conocimientos del médico y del PS en este tema elegirán el o los tratamientos correspondientes y adecuados para cada paciente (considerando el periodo de vida de cada uno), los cuales describo brevemente para que el lector tenga un panorama general de ellos. Cabe mencionar que los profesionales de la salud son los especialistas para manejar estos términos, y en el contexto de este trabajo se enuncian para enfatizar el propósito de cada uno de ellos.

En este sentido, se incluye a la Tanatología como disciplina educativa, humanista y sensibilizadora, para ayudar y acompañar al paciente, a la familia, al PS y al entorno durante la enfermedad terminal. Y es por esto, que en el Capítulo III se profundiza y reflexiona sobre la importancia de contar con formación tanatológica, de esta manera el PS podrá atender al enfermo desde otra perspectiva, empatizar con él, lo ayudará a vivir, le dará otro sentido a su vida, le brindará las herramientas para aceptar la enfermedad y enfrentar la muerte, en otras palabras contribuirá en las necesidades del paciente.

Debido a lo que implica en general la enfermedad terminal (diagnóstico, tratamientos y pronóstico) y para fines de este trabajo, es importante hacer mención de dos conceptos y acciones primordiales: la comunicación y el duelo, los cuales son los principales elementos de los Cuidados Paliativos, pues será a través de éstos que la relación que se establezca entre el Personal Sanitario-Enfermo-Familia, sea horizontal. Lo que se pretende es que el médico o PS desde el momento que va a dar las malas noticias (diagnóstico de cáncer), sepa manejar la información, tenga una estrategia sensibilizadora, personalizada y dé una respuesta honesta a las preguntas del enfermo y familia, para ello describo el protocolo EPICEE, que menciona cómo dar las malas noticias. En este sentido, enterarse o recibir una noticia de esta índole, provoca en el paciente y familia una serie de emociones, que se le conoce como dolor, el cual es la respuesta a una pérdida, en este caso el de la salud. Y para aceptar esta pérdida es crucial recorrer o elaborar el proceso de duelo, el cual implica atravesar por diversas etapas, las cuales varían según los siguientes autores Carl Rogers, Kubler Ross, Nancy O'conor, Jorge Bucay y Worden.

La Tanatología, como parte de la medicina y con campo de acción, pretende disminuir el sufrimiento del paciente y su familia, para ello es necesario llevar a cabo un programa de Cuidados Paliativos, con el cual no se pospone ni acelera la muerte del paciente terminal, pero se procura brindar bienestar, calidad de vida, controlar el dolor, controlar síntomas, buscar paz, comodidad, y una muerte digna. Es justo en el Capítulo IV, donde se amplía este tema, iniciando con los orígenes y antecedentes de los CP, cuya enseñanza en los años 70's se basa en cuidados al final de la vida, y que a lo largo del tiempo incluyeron algunos aspectos importantes como comunicación, control de dolor y síntomas, éstos son una referencia para definirlos, junto con los retos, objetivos, bases y aportaciones en pro del paciente, así mismo se mencionan una serie de cuestiones que limitan el acceso a los CP, los cuales debemos considerar para que la atención al paciente sea integral. En este contexto, el cómo dirigirse al enfermo, los cuidados del mismo, el tacto y la sensibilidad ayudará para acompañarlo en sus profundos dolores y tristezas (incluyendo la agonía), manejando y controlando el dolor y síntomas, y es de suma importancia la familia en relación al paciente.

En el Capítulo V, termino con la propuesta pedagógica, para sensibilizar al Personal Sanitario de los hospitales en temas como Tanatología y Cuidados Paliativos, dicho taller está planeado, teniendo claro que la educación juega un papel importante en el ambiente hospitalario, puesto que hay situaciones y momentos en los que el PS no sabe cómo actuar y mucho menos empatizar. Sensibilizarlo desde un enfoque pedagógico le brindará las herramientas necesarias para hacer frente a la terminalidad y a la muerte.

Esta propuesta tiene como finalidad, permitir un cambio de actitud y actuar del PS hacia el enfermo terminal y su familia, para que la dura etapa de la enfermedad terminal sea aceptada, mejore la calidad de vida y se logre una muerte digna sin dolor y sin sufrimiento.

Un sabio médico dijo:

La mejor medicina es amor y cuidados.

Alguien le preguntó; ¿Y si no funciona?

Él sonrió y contestó: "Aumenta la dosis".

Capítulo 1

LA PEDAGOGÍA, EN LA ATENCIÓN MÉDICA

*“Cuando debas elegir entre varios caminos,
Elige siempre el camino del corazón,
Quien elige el camino del corazón,
No se equivoca nunca.”
Proverbio Sufi*

En la actualidad, gran parte de la formación que recibimos se basa en cómo sería o es la mejor manera para aprender a vivir, pero poco se habla o se prefiere no hablar sobre cómo sería la mejor manera para morir. Y es a partir de la detección de la enfermedad terminal y de la próxima muerte, que debemos darle otro significado a la vida. Aceptar que la muerte es un suceso inevitable, irreversible, permanente y definitivo, nos invita a desprendernos del ego, a despedirnos de los seres queridos, de lo que se posee, del anhelo de supervivencia, sobretodo nos debe enseñar a vivir con otra perspectiva y a sensibilizarnos sobre cómo estamos actuando, o como bien dice Bermejo (2005): “La muerte tiene ese poder de enseñar a vivir, de entregarnos un paquete de lecciones capaces de humanizarnos a la vez de rompernos el corazón”.

Y es por estas situaciones (enfermedad y muerte), que la dirección de este trabajo se enfoca principalmente en brindar educación tanatológica al Personal Sanitario (PS)², la cual es un eje transversal en el currículo de los médicos, enfermeras, trabajadores sociales, psicólogos, pedagogos, etcétera. Insertar la Pedagogía dentro del hospital, da la posibilidad de trabajar, ampliar e incluir su campo de acción en el área de la salud; el trabajo con enfermos demanda más que atención médica, requiere de ayuda: psicológica, emocional, pedagógica, tanatológica y espiritual.

El PS que se enfrenta diariamente a la enfermedad terminal, a la muerte y a la demanda de los familiares, debe tener claro y elaborado lo que significa para él el hecho de morir y lo mucho que puede significar para cada enfermo y su familia. Y ante la detección del cáncer siempre surgirá la pregunta: ¿Cuánto tiempo me queda de vida? Tener las palabras precisas y honestas para responder a ésta y otras cuestiones que irán surgiendo a lo largo de la enfermedad, es parte de la atención extra que el médico brindará a su paciente, ya que ésta trae consigo una infinidad de cambios en todas las áreas de la vida. Por lo que la preparación

² Para la OMS el personal sanitario son todas las personas que llevan a cabo tareas que tienen como principal finalidad promover la salud (Informe sobre la salud en el mundo 2006).

tanatológica le brindará al PS los conocimientos necesarios para acompañar y atender al enfermo al final de la vida.

Es tarea del pedagogo-tanatólogo contribuir de la mejor manera en la formación del PS, para desmitificar la enfermedad y la muerte, traspasar las barreras del miedo y la indiferencia en estos temas. En esta dirección, la sensibilización es el método educativo y de aprendizaje que llevará al PS a cambiar la atención que brinda al Enfermo Terminal con Cáncer (ETC), siendo los Cuidados Paliativos (CP) la atención activa que ayuda a mejorar la calidad de vida, cuando la curación ya no es posible.

1.1. Repaso histórico de la Pedagogía y Atención Hospitalaria

La Pedagogía Hospitalaria (PH), se origina de la Pedagogía Terapéutica, surge en el llamado “Siglo de las luces” (S. XIX), aparecía con un matiz curativo, terapéutico y correctivo (Limón, 2004); además retomaba elementos tanto de la Educación Especial como de la Educación Inclusiva. Su principal objetivo era la formación de la personalidad junto a la integración social, compensando el déficit por la enfermedad y el desarrollo de las potencialidades subyacentes. Su intervención estaba dirigida al logro de la autonomía personal, la socialización, la comunicación, y la ocupación para favorecer el desarrollo global de toda la personalidad (Grau y Ortiz, 2001). Esta acción educativa, se utilizaba para mejorar la calidad de vida del niño hospitalizado, se basaba en la complejidad de las fases de recuperación por las que pasa un paciente cuando se encuentra enfermo (Limón, 2004).

Por su parte, en el siglo IV en la tradición Judeocristiana, la Atención Médica se ofrecía a los moribundos que se encontraban en su hogar o en los hospicios; en aquellos momentos atendían por hospitalidad a los enfermos y necesitados; fue así como se crearon las casas u hospitalis (Aguirre, 2007). Con los avances de la medicina surgen las primeras instituciones sanitarias, las cuales estuvieron muchos siglos en manos de la iglesia, ya en los siglos del XV-XVI pasó a manos del Estado.

Al finalizar el siglo XIX y al iniciar el XX los hospitales comenzaron a ser lugares dedicados a curar y prolongar la vida; y con ello hubo más tecnificación y deshumanización. A partir de entonces había poco tiempo, interés y espacio para los enfermos que no se curaban; aún y con todo esto las familias llevaban a sus enfermos a morir en el hospital, y es así como se empieza a tecnificar y desterrar la muerte (Aguirre, 2007). En ese tiempo la PH iba más allá de la medicina y de las Ciencias de la Educación, porque era justo ahí donde reclamaban dignidad y solidaridad para el enfermo hospitalizado y su contexto familiar, ya que ésta tenía más que ver con la salud y con la vida, que con la instrucción y el adiestramiento.

El abandono en el que vivían los enfermos llevó a Jeane Garnier en 1842, a utilizar por primera vez el término hospice (hospes de huésped); siendo la verdadera creadora de los hospices Cicely Saunders, ella sentó las bases para el desarrollo de los Cuidados Paliativos, desde la organización, formación e investigación.

Mientras que en la Ciudad de México, en el año 2005, la Administración Federal de Servicios Educativos en el Distrito Federal puso en marcha el programa “Sigamos aprendiendo en el hospital”. Los pioneros de este programa fueron la Secretaría de Salud y la Secretaría de Educación Pública, inician con 5 hospitales, posteriormente se logran 25 aulas de salud en 15 instituciones, con personal docente capacitado para ayudar a los niños y adolescentes que se encuentran internados o en tratamientos médicos prolongados³. Los objetivos de este programa están contruidos y elaborados con base en los objetivos originales de la Pedagogía Hospitalaria⁴. Lamentablemente este programa no está presente en todos los hospitales públicos y privados de nuestro país, por lo que es y será un problema humano, sino se considera insertarlos en todos los servicios de salud.

1.2. La Pedagogía Hospitalaria, profesión especializada en las necesidades del enfermo terminal

En estos tiempos la presencia de profesionales de la educación en áreas de la salud, sigue siendo una necesidad, la cual no ha sido considerada completamente, integrarla lograría que el PS esté formado desde diferentes ángulos y sensibilizado (tanatológicamente), llevándolo a actuar, interactuar, empatizar y acompañar al enfermo terminal durante su enfermedad. El

³ Para conocer más sobre el programa “Sigamos aprendiendo en el hospital”, visitar la página de la Secretaría de Educación Pública.

⁴ Los objetivos del programa “Sigamos aprendiendo en el hospital” son: A) Constituir una alternativa pedagógica que garantice el derecho a la educación de niñas, niños y adolescentes de nivel básico con padecimientos crónico degenerativos, o en tratamientos prolongados en instituciones del sector salud, impedidos en sus oportunidades de ingreso o continuidad en el Sistema Educativo Nacional, con un enfoque de inclusión y equidad. B) Ofrecer la oportunidad de inscripción, reinscripción, acreditación y certificación de estudios a los alumnos en condición hospitalaria que se han visto en la necesidad de abandonar sus estudios o no han tenido acceso al sistema educativo. C) Dar continuidad al proceso de aprendizaje de los alumnos en condición hospitalaria, a través de una modalidad escolarizada apoyada en tutorías de tipo individual o grupal, según el caso. D) Potenciar el desarrollo de competencias a través de una propuesta metodológica dirigida a grupos multigrado; mediante proyectos de aula y unidades de trabajo, con recursos del arte, el juego y el uso de las nuevas tecnologías. E) Generar estrategias de intervención educativa, materiales de apoyo e instrumentos de seguimiento al desempeño, a partir de adecuaciones curriculares al contexto hospitalario, basadas en los planes y programas de estudio vigentes. F) Propiciar el desarrollo de competencias docentes hospitalarias, a través de programas de capacitación y acompañamiento.

enfermo como el protagonista de este escenario, tiene necesidades que no son atendidas en gran medida y en su totalidad por el PS, la falta de sensibilidad y tacto para actuar frente al paciente terminal es lo que frena la calidad de la atención. Necesidades educativas, como las que a continuación se nombran es importante atender⁵:

- *Necesidades asistenciales especiales*, se requieren servicios médicos, de enfermería especializada, terapéuticos, de apoyo familiar, equipo, material y complementarios, que le ayuden al enfermo a mantener o mejorar la salud y la capacidad funcional.
- *Necesidades educativas especiales*, hacen referencia a la situación especial en la que se encuentra un alumno en cualquier momento de su vida y en la que requiere de atención especial.
- *Necesidades pedagógicas*: tiene que ver con el aprendizaje de materias y contenidos escolares. Las refieren más a enfermos que cursan un ciclo escolar. Son fundamentalmente de tres tipos:
 - Las relacionadas con la asistencia sanitaria, a fin de favorecer el autocontrol del niño sobre la enfermedad e informar a los padres de los cuidados que precisa.
 - Las relacionadas con la adaptación emocional del niño y la familia a la enfermedad.
 - Las adaptaciones curriculares de acceso, para evitar el retraso y fracaso escolar, así como las significativas, para niños con secuelas permanentes derivadas de su enfermedad (Grau, 2001).
- *Necesidades psicológicas*: se refieren a la acogida y adaptación del paciente al hospital, atención durante la estancia, en el proceso de su enfermedad, etc.

En pleno siglo XXI se están considerando las *necesidades educativas tanatológicas*: cuya finalidad no es la muerte solamente, sino la relación que ésta guarda con el hombre, para López (n.d.) su función reside en contribuir a nuestra humanización, y humanizar es un acto educativo. Para lograrlo hay que eliminar todos los miedos que se presenten durante la enfermedad, permitir la elaboración del duelo, dar plenitud a la vida, pero sobretodo prepararlos para vivir la muerte con plena dignidad, total aceptación y verdadera paz; todo esto a través de la ayuda y acompañamiento que brinde el PS al paciente. Cabe mencionar que la Tanatología es una ciencia en construcción y como una ciencia nueva, merece la pena integrarla con las ciencias antiguas. Se trata de una ciencia nueva, abierta, que se afirma en la no separación disciplinar, sino en la diferencia de las distintas dimensiones que conforman al hombre, como un ser Bios-psike-ántropos (López, n.d.).

⁵ Cabe aclarar que los contenidos referentes a la Pedagogía Hospitalaria, los he dirigido hacia el adulto, aunque éstos en su mayoría están hechos pensando en la infancia.

Trilla (1996) plantea que las áreas de actuación de la educación no formal incluye contenidos, ámbitos, y colectivos específicos como pueden ser la educación sanitaria y la PH, siendo ésta última la que contempla las áreas educativas que se asumen en los centros hospitalarios, las cuales están relacionados con:

- Compensar el retraso académico por falta de escolaridad,
- Dar contenidos educativos en los tiempos libres fuera del tratamiento médico,
- Atender a las secuelas derivadas del propio estado de enfermedad. (Como se cita en Ortíz, 1999, pág. 2.)

Por lo anterior, la compensación y unión entre el campo educativo y el médico tienen una forma de ser peculiar, ya que se habla de una acción interprofesional sobre el enfermo, familia, profesionales de la salud, centro educativo y domicilio familiar; su objetivo es lograr un desarrollo integral y una integración social en la comunidad (Ortíz, 1999).

1.3. Pedagogía Hospitalaria, objetivos, logros y estrategias de intervención pedagógica en el enfermo

Siguiendo con lo que menciona Ortíz, la idea de una Pedagogía llevada dentro del hospital, implica una tarea multi e interprofesional, en la que se integra en diversas dimensiones al enfermo, más allá del concepto de Educación Especial que se nombró anteriormente. El término educación se emplea, fundamentalmente, para referirse a la enseñanza y aprendizaje de niños y adultos en instituciones tales como escuelas, y para fines de este trabajo, el propósito de la educación en el hospital ha de ser la formación integral y multidisciplinar del PS, incluyendo las áreas especializadas de la medicina, orientación, terapia, psicología, trabajo social, espiritual, entre otras; debido a que la enfermedad significa una pérdida del equilibrio en todos los aspectos que lo constituyen (Van, 2000; Ortíz, 1999).

Utilizar y trabajar con una Pedagogía completa, engrandece el panorama y el campo de acción en el que se encuentran los enfermos; su éxito dependerá de la coordinación integrada de todos los involucrados (profesionales y familiares), el sentimiento que se produce entre ambas partes en el hospital, Ortíz (1999) lo llama “amistad”; se complementa haciendo hincapié en la relación horizontal que ha de existir entre la dualidad padre-hijo, profesor-alumno, abuela-nieto, Personal Sanitario-enfermo. Por su parte Van (2000), menciona la orientación sobre el valor y la naturaleza de enseñar y educar, hacia la naturaleza de ser y llegar a ser. Esto implica considerar los aspectos más relevantes del ser humano tanto en educación formal, no formal e informal, como en los ambientes en los que se desenvuelven todos y cada una de las personas inmersas.

Aunque la Pedagogía Hospitalaria surge de la Pedagogía Terapéutica, la idea original de ésta es enorme y significativa, puesto que lleva asociado el significado de “dirigir” en el sentido de “acompañar”, de tal forma que proporciona dirección y cuidado a la vida de la persona y del enfermo. Esta idea de conducir, se refiere a “llevar de la mano al paciente” en el sentido de animarlo, frases como: ¡Ven, acompáñame y dime cómo te sientes! ¡Ven, acompáñame a que conozcas el área oncológica! ¡Ven, yo te mostraré lo positivo de la vida a pesar de tu enfermedad! ¡Yo entiendo lo que significa estar enfermo, y te acompañaré en este proceso! Dar a los enfermos esta dirección de afecto y protección son características fundamentales en el PS, y ésta sería la mayor lección pedagógica en el hospital.

Si se considera al niño, al joven, al adulto y al adulto mayor como un todo integrado y a la enfermedad como un proceso que desintegra, los *objetivos* de la PH giran en torno: a) coordinar las estrategias necesarias para reintegrar todas las partes fragmentadas del enfermo (familia, trabajo, rol); b) intentar interpretar, transcribir, decodificar el significado de la enfermedad de forma individualizada (¿Qué significa para él la enfermedad? ¿Cómo la vive a partir de su diagnóstico?); c) investigación y dedicación del individuo hospitalizado, para que continúe con su aprendizaje en el área cultural, formativa, escolar y de orientación, con todo esto se podría reeducar y reprogramar su salud (Ávila, 2005; Díez, 1984; Ortíz, 1999).

Desde esta perspectiva, el enfermo verá la vida y la dirigirá bajo la premisa de seguir aprendiendo de su enfermedad y de las situaciones que se le irán presentando, parados en su realidad (no desde los recuerdos, que le impedirán avanzar). Aprender de lo que le sucede, es el *logro* principal, por lo que prevenir o cambiar el sentimiento de frustración por el de superación, lo ayudará a vivir su hospitalización y enfermedad como una situación de tránsito, lo más positivo posible (González y Polaino, 1990).

Transitar es, enseñar al enfermo y a su familia a convivir con la enfermedad y el dolor, para normalizar en lo posible su estancia en el hospital, combatir el llamado “síndrome hospitalario” y reducir el estrés dentro del hospital, percibido como hostil; ya que el trato que reciben no da aliento para confirmar que el hospital sea el mejor lugar para permanecer durante la enfermedad, en el que se está alejado de las personas que lo quieren y de sus cosas consideradas como importantes.

Para poder atender las necesidades mencionadas anteriormente, las *estrategias de intervención pedagógica* se desprenden tres áreas de acción, con las cuales se pretende reeducar, negociar y trabajar la autorealización del enfermo terminal (Ávila, 2006; Ortíz, 1999):

- a) Educativa-formativa, es la búsqueda de la salud mental del paciente, es decir, el equilibrio psíquico, el ajuste social y la adaptación psicosocial del enfermo a su

situación; su objetivo es el autodesarrollo de la persona; lo logrará ayudándole a tomar decisiones fecundas, aunque sean mínimas, manteniendo su actitud de esfuerzo, de elegir qué información quiere saber sobre su enfermedad, tratamiento, expectativas de vida, entre otras.

- b) Psicopedagógica, prepararlo para la hospitalización y el ajuste a esta situación, hará que las condiciones sean lo menos estresantes posible. Su objetivo fundamental es la adquisición de aprendizajes directa o indirectamente relacionados con el mantenimiento y cuidado de la salud psíquica y su prevención.
- c) Reeducción emocional, la actuación es sobre el cuerpo emocional. Se pretende reeducar las emociones del enfermo, con el fin de romper el embotellamiento de las emociones, tomar conciencia acerca de la necesidad de crear una actitud activa, promover su autonomía dentro del hospital, beneficiar la enfermedad como experiencia de crecimiento interior.
- d) Reeducción corporal, actúa sobre el cuerpo doliente. Cuando hay una actitud de huida o de rechazo, esta actitud se refleja en el cuerpo, por lo que actuar sobre este cuerpo doliente, implica negociar con el dolor, su meta es: tomar conciencia corporal y hacer frente al dolor.
- e) Autorrealización. Bien dice Maslow, que se debe de ayudar a los niños (y no sólo a los niños) a mirar dentro de sí, conocerse a sí mismo y, a partir de este autoconocimiento, derivar un conjunto de valores.

En el contexto de la enfermedad terminal, llevar a cabo cada una de estas acciones para aceptar el cáncer como una situación irreversible, es parte del aprendizaje que deja elaborar el proceso de duelo. Por lo que ampliar su enseñanza, profundizar en la sensibilidad y el tacto en la enfermedad es parte de la educación que el equipo multidisciplinario debe recibir.

1.4. El pedagogo-tanatólogo, dentro del equipo multidisciplinario del hospital

La educación en el hospital, es una de las experiencias más importantes y fructíferas en nuestras relaciones interpersonales, ya que lo que intercambiamos en esas experiencias no sólo son conocimientos, sino también afectos, experiencias, sentido de vida y de la muerte (López, n.d.). Por lo que el pedagogo, como educador debe asumir y llevar a la práctica las propuestas de la educación inclusiva, esto es, promover la unificación del sistema de educación general con el de educación especial y una organización escolar aldocrática⁶, basada en el desarrollo de estrategias innovadoras en la que se incluye la provisión de

⁶ Es decir, que se base en la colaboración de todos sus miembros, en la resolución de problemas conjuntamente y decisiones democráticas.

apoyos a todo el sistema educativo en su conjunto, y la coordinación de todos los servicios (sanitarios, educativos, sociales, etc.) (Grau, 1998).

La falta de interdisciplinariedad y multidisciplinariedad en los hospitales sigue siendo un problema en el sector salud, con respecto a ello, Ortiz (2001) menciona que “De todos ellos se espera un decisivo esfuerzo de coordinación y de trabajo en equipo para poder valorar, planificar y actuar sobre el niño enfermo desde el punto de vista individual, pero inserto en la comunidad”. Por lo que la atención del PS debe ser integral, lo que supone la presencia y participación de diversos profesionales que contribuyan de la mejor manera a la salud y bienestar de los enfermos terminales.

Lo que implica compromiso personal, actitud abierta y favorable para trabajar con otros profesionales, familiares y especialistas de fuera, del barrio y de las instituciones políticas y sociales, (Ortíz, 1999), conocido como trabajo en equipo. Se considera que un trabajo es en equipo, cuando el grupo de personas que lo integran poseen habilidades complementarias, comprometidas con un propósito común (el bienestar del enfermo), un objetivo de rendimiento que se desea alcanzar y un enfoque de actuación de los que se consideran responsables (Criado, et. al, 2012). Es funcional, cuando el equipo conformado por diferentes profesiones se coordina con el propio paciente y su familia, aunque las tareas y responsabilidades de cada uno sean diferentes.

Por lo tanto, contar con un equipo multidisciplinario en el hospital (grupo de profesionales con competencias diferentes, que intentan alcanzar objetivos comunes), interdisciplinario (donde la interacción e interrelación de los profesionales es primordial para la atención integral) y transdisciplinario (grupo que funciona con un mismo código tanto explícito como implícito), es parte de las exigencias del mundo, ya que la atención médica requiere de un elevado nivel de competencias profesionales, por lo que cada vez se requiere de la unión de diferentes visiones para generar soluciones inmediatas y permanentes (Aibar, 2014). Lo esencial aquí es el valor que cada integrante del PS aporte en conjunto con los otros profesionales.

Entonces ¿Quiénes integran el equipo multidisciplinario, denominado personal sanitario? ¿Cuál es su perfil y cuáles sus funciones?

- a) *Pedagogo*, Polaino-Lorente sostiene que ha de “ser una persona imaginativa que cultive el difícil arte de improvisación creativa y de la exigencia atemperada” (Citado en Ortíz, 1999, p. 9). El pedagogo hospitalario, debe tener una personalidad equilibrada, empática, flexible, con imaginación, creatividad y solvencia moral, puesto que cada día tendrá que replantearse su tarea en función del estado del enfermo, de su relación con la familia, la escuela y los profesionales del hospital. Sus *funciones* se

basan específicamente en: a) educar al niño hospitalizado; b) colaborar con el personal sanitario, siendo consciente que la meta prioritaria es la curación y la salud; c) reeducar las emociones, implantar nuevos hábitos e inculcar nuevos valores; d) reeducar las relaciones en el ambiente familiar; e) ser intérprete de la relación entre la familia y el enfermo, por ejemplo, lograr que la familia esté más tiempo de lo permitido en la habitación del enfermo; f) negociar entre el enfermo y el PS, transmitiendo las intenciones del médico e informando a éste la situación personal del enfermo; g) diagnóstico, asesoría y orientación educativas; h) planificación; i) evaluación de programas; j) investigación y k) coordinación y gestión de intervenciones y programas (Castañeda, 2014; Ortiz, 1999).

b) *Tanatólogo*, para Reyes Zubiría, sus cualidades son: a) tener un profundo conocimiento científico, total de lo que enseña la tanatología como disciplina científica; b) ser capaz de tener verdadera compasión; c) desarrollar una gran habilidad para identificar, rápidamente las necesidades de su paciente; d) acrecentar sus aptitudes para desarrollar relaciones interpersonales (enfermo, familia y equipo de salud) llenas de significado; e) tener buen sentido del humor; f) alta honestidad para saber decir “no sé”; g) capacidad para decir las cosas como son; h) generosidad para dar su tiempo cada vez que el paciente lo necesite, y paciencia para escucharlo, todo el tiempo que sea necesario, al enfermo o a los familiares; i) mucha humildad para aprender, dar, reconocer, aceptar correcciones, perdonar y perdonarse; j) saber lo que es y exige el amor incondicional, y vivirlo (Ver capítulo 3).

El *Pedagogo-Tanatólogo*, su función no solo es terapéutica, también es educativa, puesto que acompaña y orienta, actuando como guía espiritual para los moribundos, su principal función es la de educar para que el hombre aprenda a convivir con la muerte. No sólo se trata de ¿Qué enseñar? Y ¿Cómo enseñar? Sino de aprender a morir, aprender a convivir con la muerte desde la cotidianidad y el aprendizaje que se adquiere al transitar por una experiencia límite, el cáncer como enfermedad terminal, y en este sentido, Le Bretoón (1999) y Moscoso (2011) nos dicen que la educación no puede ignorar el dolor que provoca la enfermedad, puesto que no sólo es un tema que deba atenderse desde lo psico-fisiológico, su percepción depende de las valoraciones aprendidas por parte del PS, de las que hay que hablar y educarnos (citados en López, n.d. p. 23). Aprendizajes que se pretenden cambiar con este trabajo.

c) El *psicólogo*, Barrul (2000) define a la psicología como la “ciencia que estudia la influencia del comportamiento humano sobre la salud humana” (Citado en Castañeda, 2014). Sus funciones y tareas en el hospital, deben estar relacionadas con la educación,

y no sólo tiene que ver con el enfermo, sino con la familia, acompañantes y entorno, por lo que sus tareas se basan en: a) brindar apoyo psicológico a los pacientes hospitalizados y en tratamiento ambulatorio; b) brindar apoyo técnico y emocional a las familias y acompañantes; c) brindar apoyo técnico y emocional al PS; d) fomentar estrategias para afrontar la enfermedad y sus consecuencias y e) fomentar el autocuidado como recurso para mejorar las condiciones del PS.

- d) El *médico y la enfermera*⁷, su función es fundamental, ya que su preparación se basa en conocimientos científicos. El médico ante la situación terminal del enfermo tiene que reconocer los límites de la medicina y no aplicar tratamientos mal aplicados. A la enfermera se le identifica en cuanto a tres funciones: funciones independientes o propias, son aquellas donde la enfermera ejecuta en el cumplimiento de las responsabilidades para la cual está capacitada y autorizada; funciones derivadas, se refieren a aquellas acciones que realiza por delegación de otros profesionales, principalmente el personal médico, se incluye la administración de medicamentos o tratamientos específicos, es decir, administrar los fármacos e iniciar un tratamiento intravenoso con responsabilidad; y las funciones interdependientes, son aquellas acciones que realiza en colaboración con el resto del equipo de salud (Murray y Atkinson, 1996).
- e) *Trabajador Social*, es el profesional que hace el vínculo entre las necesidades de las personas y las instituciones existentes. Sus funciones son a) explicar los recursos sociales, humanos y materiales existentes; b) transmitir a los familiares la seguridad que se está haciendo lo mejor para cuidar al enfermo y c) fomentar el contacto familiar, social y atender los sentimientos espirituales o creencias que tenga el enfermo y su familia (Loncán, 2007). Además, tienden a humanizar la asistencia de los pacientes y su familia, debido a su situación de final de vida.

El pedagogo-tanatólogo, es el profesional que posee la capacidad de educar y liderar a los integrantes del equipo multidisciplinario, quien además de cumplir con sus funciones, será el encargado de cuidar los componentes de su equipo (el personal sanitario), aprovechar las mejores energías de cada miembro, desarrollar la habilidad de ser asertivo y eficaz para resolver conflictos intraequipo o del exterior, lo cual no viene garantizado por ser médico, trabajador social, enfermero, pedagogo, etcétera (Barbero, 2007), sino por la capacidad de motivarse y motivar a los demás, ser buen comunicador y excelente oyente, ser flexible y

⁷ Gómez (2006), dice que los profesionales sanitarios son cada día más hábiles en el manejo de aparatos y en la utilización de técnicas complejas, pero a menudo se sienten desprovistos y desarmados de cara a la angustia y la soledad del moribundo e incapaces de establecer una relación de ayuda con él.

abierto a nuevas ideas; y sin duda conocer la importancia de crear un buen ambiente de trabajo donde se cultive la cooperación y la colaboración entre los miembros del equipo, donde cada uno promueva acciones que beneficien a los enfermos y sus familiares.

Es primordial que el PS esté dispuesto acompañar al paciente durante la enfermedad, de manera respetuosa, compasiva, proporcionando cercanía al sufrimiento, amistad, mirar realmente al enfermo, entendiendo el tipo de dolor que tiene, sus síntomas, adquiriendo habilidades y desarrollando las aprendidas, en otras palabras es “estar ahí” (Saunders, 2011).

Hay un sinnúmero de cosas que se tienen que hacer para lograr lo anterior y cuando se quiere educar para la vida, sobretodo se tendrían que cambiar muchas otras, y hacerlo mejoraría la vida, incluyendo la muerte. Educar para la muerte es un tema vital para todos los seres humanos, es un camino que conecta a la Educación Ordinaria con la Educación de la Conciencia, y es desde esta educación que el PS le dará sentido a lo que hace, a la forma en cómo se comunica y cómo ayuda a sus pacientes cuando la enfermedad está en su peor momento y la muerte está cerca.

1.5. Educación para la vida y para la muerte en la enfermedad terminal. Hacia una integración de la Tanatología

No sólo se trata ¿Para qué educar? La intención primordial es que la formación que reciba el PS lo lleve a evolucionar y a sensibilizarlo, lo que le permitirá crear cambios, en todas las esferas de su vida, ya sea personal o profesional. Educar al PS para la muerte, para Mantegazza, significa “Tratar de intentar hablar de la muerte, no para eliminar el dolor y el miedo que la caracterizan, sino para desplazar la parálisis que nos domina cuando nos acomete y nos invita a su juego. No para aprender a amarla, sino para ejercitarnos a acompañarla y acompañarnos a nosotros hacia su horizonte definitivo” (Citado en López, n.d., p. 13).

Para Agustín de la Herrán La “Educación para la muerte” es un modo de adaptación a la realidad, pero toda la realidad. Desde ella se presenta la ventaja de conducir a la persona a aprender a asumir sus propias limitaciones. Se asienta en la doble necesidad profunda y perenne del ser humano de superar sus miedos y de crecer interiormente (Citado en Herrán, 2007, p. 5).

C. Cobo Medina (2004), alude la necesidad de impulsar una pedagogía y una terapia cultural de la Muerte, mediante el entrenamiento en determinadas vivencias enriquecedoras del valor de la vida que no sólo no niegan la muerte sino que la tienen implícitamente en cuenta, lejos de fantasías o de pánicos macabros, a los que, por el contrario, neutralizan y ahuyentan como fantasmas. Una pedagogía de los sentimientos y de la conciencia moral,

una pedagogía del tiempo y de la memoria; de la contemplación y de la oración (religiosa o laica); una pedagogía de la soledad y del silencio (...) (Citado en Herrán, 2007, p. 8).

Para entender lo que nos dicen los autores antes citados, comparemos el momento en el que PS, el médico en específico, da el diagnóstico de cáncer al enfermo, entender y saber cómo actuar ante lo que proyecta el paciente y su familia frente a esta realidad irreversible, es una de las herramientas que brinda la educación para la muerte. En ocasiones el pronóstico de la enfermedad es optimista, sin embargo la experiencia de comunicar dicho diagnóstico siempre contendrá connotaciones de muerte. Por lo tanto conocer, comprender y reflexionar en cuanto a lo que vive y siente el paciente cuando se da el diagnóstico (Lizasoáin, 2002), debe dar la pauta para que el enfermo aprenda a convivir con su enfermedad, supere el tabú de la muerte⁸, y logre transitar el umbral de la vida con serenidad.

Ser conscientes de la muerte es un punto clave para darle sentido y orientación a la vida, para vivir mejor y con mayor plenitud, otorgando la importancia debida a las cosas que la tienen, y existir con todo el sentido que proporciona una responsabilidad más consciente (Herrán, 2008), la muerte coloca al PS cara a cara frente a su porvenir, para que reconozca sus propios límites y los terapéuticos, evalúe y acepte la realidad, y al enfermo lo aproxime a lo irreversible.

El uso de una tanatología pedagógica en el hospital tiene como finalidad: desmitificar la muerte, enseñar a convivir con ella y educar a los niños en estos temas. La mortalidad es un requisito para otorgar un sentido a la vida (V.E. Frankl), y una condición necesaria para aprovechar y contribuir a la posible evolución del ser humano. ¿Cómo lograrlo? El punto de partida es hablar del tema, comprenderlo, atender las áreas donde las personas son vulnerables o conviven con el duelo, la violencia y la muerte. Ésta es la urgencia, y es el PS la población a sensibilizar para afrontar la enfermedad, la muerte y el duelo, enfocándose más hacia el “saber estar”, que hacia el “saber hacer” (Lizasoáin, 2002). Con ello se favorecería el control de la enfermedad, se prepararía al enfermo para las intervenciones quirúrgicas, pruebas diagnósticas, administración de medicamentos, tratamientos, se informaría a sus familiares sobre los cuidados que necesita el paciente y así poder adaptar el entorno a sus necesidades (Grau, 2001).

⁸ Al muerto se le encajona, se le tapa, se le camufla con flores y olores, que son tan significativos y difíciles de olvidar. Estas actitudes, con miedo, desde el punto de vista educativo, son el reflejo del aprendizaje que se tiene en torno a ella, en el que se crea una especie de capullo del que nunca saldrá nada, y para lo único que sirve es para taparlo.

Por otro lado, el paciente terminal ante su situación le expresa al médico su sentir, diciéndole que él sabe que ya no existe posibilidad de sanación, y es cuando surgen las preguntas ¿qué hacer? y ¿cómo lograr que mi paciente tenga una muerte digna? Muchas veces, los deseos de la familia de mantener al paciente vivo “cueste lo que cueste” genera una serie de acciones médicas hacia el paciente que pueden terminar convirtiéndose en “encarnizamiento terapéutico”. Al médico siempre le ha inquietado el tema de la muerte, es causa de angustia, sufrimiento, rebeldía, miedo, pero no de duda; por lo que debe tener claro que la muerte no tiene que ser vista como el final de una vida, o como el fracaso del médico ante lo inevitable o como esa lucha constante que entablan el médico y la muerte en la que a veces el médico gana la lucha curando la enfermedad, y otras, la muerte lo derrota, llevando al paciente a sucumbir; tiene que ser vista como un hecho real, natural, un momento por el que todos hemos de pasar y es el destino más seguro del hombre, y cuando sea capaz de aceptarla, su atención la enfocará en cuidar a su enfermo hasta el final y sin una sensación de fracaso.

Preocuparnos y ocuparnos por la muerte no significa una evasión ante la vida, integrar a la Tanatología⁹ en la formación de todo ser humano permite a nuestras vidas concebir proyectos más conscientes y meditados, puesto que todos sabemos que vamos a morir algún día, pero nadie lo cree y mucho menos se prepara para ello. Esta disciplina enfoca su atención en el enfermo terminal cuya muerte es inminente o segura, busca establecer lazos de confianza entre el enfermo, la familia y el personal sanitario, su objetivo es eliminar o intentar quitar peso a la angustia y los niveles de estrés que lo afectan por saber el diagnóstico, tratamiento o pronóstico (muerte). Además, la Tanatología pretende elevar la calidad de vida del enfermo a la hora de su muerte, aliviando sus conflictos para ayudarlo a bien morir, lo cual es tarea de los Cuidados Paliativos (Ortíz, 2014).

En este marco, el duelo juega un papel importante, la elaboración sana de este proceso depende de muchos factores: del modo como tiene lugar la pérdida de la salud, del significado de la misma, de los sentimientos que produce en el enfermo y familiares, de los recursos personales con los que cuentan, de los recursos espirituales (valores, creencias, apertura a lo trascendente), del apoyo médico y social que se recibe, de la calidad de las relaciones de ayuda, de las experiencias previas y del entrenamiento en el arte de perder y separarse, etcétera (José Bermejo, 2005). Por lo que, educar y sensibilizar al PS para acompañar al paciente en la enfermedad y la muerte no es, desde luego, ocultar lo que ésta

⁹ La Tanatología, como ciencia interdisciplinaria, asegura su porvenir y fundamenta su práctica en la enfermería, trabajo social, la medicina, la psicoterapia, la pedagogía, la psiquiatría, la antropología, la historia, y el psicoanálisis (López, n.d.)

significa, es proceder y actuar con tacto, es orientarlo hacia la aceptación de lo que está viviendo, es poder cerrar ciclos, es poder despedirse y decir adiós definitivamente; para ello requiere de una gran capacidad y de querer acompañar al que está a punto de fallecer, ya no para aliviarles su sufrimiento, sino para simplemente estar, dar un final de vida digno y en paz al enfermo.

1.6. Sensibilización en Cuidados Paliativos para afrontar la muerte

Bien dice Lizasoáin (2002), la educación no puede concebirse más que como formación continua, no basta estar preparados y obtener un título profesional; un buen trabajo con el paciente exige y merece una formación permanente, el enfermo en fase terminal cuenta, confía y cree que su médico de cabecera y la gente que colabora con él son de calidad. Por lo que surge la necesidad de una formación tanatológica, incluyendo en CP.

Esta formación en el marco de la enfermedad terminal por cáncer, ha experimentado una interesante evolución, sin embargo sigue sin considerarse en la práctica tradicional. La atención a pacientes en fase terminal, requiere una atención particular: a) darle seguimiento a las reacciones de las personas involucradas durante toda la enfermedad (enfermo, familia y PS); b) al trabajo inter y multidisciplinario; c) incluir a la familia como agentes para la toma de decisiones; d) elaboración del proceso de duelo y enfrentamiento de la agonía; e) desarrollo de destrezas y actitudes que permitan trabajar con pacientes terminales (Lizasoáin, 2002; Pinto 2010). No solo importa la realidad del enfermo, sino también lo que pasa por sus mentes.

Los CP brindan atención integral, individualizada y continua a pacientes y a sus familiares con una enfermedad terminal (Ver capítulo 4). Las necesidades que se detecten deben ser atendidas de manera competente, con el objetivo de aliviar el sufrimiento y mejorar el confort y calidad de vida de los enfermos, de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias (Irurzun, 2007). Estas necesidades deben estar orientadas en cuanto a:

- Un conocimiento actualizado de la enfermedad (cáncer), tratamientos médicos y sus efectos. Incluyendo el manejo del dolor y los síntomas presentes al final de la vida.
- Los cuidados que requiere la enfermedad terminal, cuando las opciones terapéuticas se encuentran fuera del alcance.
- Al apoyo en cada uno de los momentos de la enfermedad (diagnóstico, tratamiento, pronóstico y muerte).

- Un conocimiento acerca del concepto de muerte, de las diferentes etapas de duelo, comunicación con el paciente al final de la vida, habilidad para escuchar y acompañar al enfermo en fase terminal.

Estas necesidades, forman parte del trabajo tanatológico y serán atendidas en la medida en que se incluyan y reflexionen los siguientes planteamientos educativos que De La Herrán (2000) menciona:

- a) La mortalidad de todo ser humano, requisito para poder otorgar un sentido constructivo a la propia vida (y a la del enfermo). Lograr que el PS, pase de la obstinación terapéutica, encarnizamiento terapéutico o también conocida como distanasia¹⁰ a una muerte digna, ayudará al médico a aceptar que todos los seres humanos hemos de morir, y que es necesario tener formación e información referente a este tema.
- b) La presencia de aquellos que murieron. Cuando se es consciente de esto, la propia labor se transforma automáticamente en una tarea compartida, en quehacer cooperativo cuya principal fuente de motivación es esa responsabilidad adquirida. Esto es algo que, además, puede ayudar al PS a percibir la vida más allá del ego. Entonces, sabrá que el ser humano es un reflejo de sus acciones y la muerte es un paso hacia una mayor evolución, aunque sea dolorosa, no es negativa, ella crea una gran diferencia con el sentido que le damos a la vida y la labor del médico.
- c) El deseo (no egótico) de trascendencia, como síntesis de un buen aprendizaje desarrollado entre las variables anteriores (ego, conciencia, evolución interior, muerte). Quizá no sea el acto de morir lo que ocasione mayor rechazo, sino la indiferencia que conlleva, o como lo nombra De la Herrán (2000), es un mal aprendizaje.

Reflexionar en torno a lo anterior, tiene como propósito crear conciencia para una orientación más realista de la vida. Pues ésta es la base para vivir mejor y con mayor plenitud, otorgando la importancia debida a las cosas que la tienen, a las personas que nos rodean y a la vida misma. Lo que significa existir con todo el sentido que proporciona una responsabilidad consciente. No olvidemos que la verdadera formación es autoformación, y

¹⁰ La distanasia, es el prolongamiento artificial de la vida de un paciente en estado terminal, pues se considera como prioritario recuperar la salud del paciente a toda costa, con todos los medios posibles. A veces estos métodos son desproporcionados, sin tener en cuenta el bienestar y comodidad del paciente y por eso, se conoce esta práctica como *obstinación terapéutica*, refiriéndose a la apatía de los médicos ante el sufrimiento del paciente. En contra de este proceso, hay prácticas conocidas como la ortotanasia y la eutanasia. La primera consiste básicamente en aliviar la agonía del paciente terminal para ayudarlo a morir de forma natural y lo más indolora posible, mientras que la eutanasia consiste en provocar la muerte de un paciente terminal.

ésta a su vez es la transformación del egocentrismo a la conciencia, con el conocimiento. En este sentido, los CP son el modelo idóneo para abordar la situación al final de la vida¹¹.

Es la sensibilización, la que se erige como una excelente herramienta para crear conciencia (muerte) y abordar aspectos en la relación Personal Sanitario-Enfermo (atención), es también concebida como una estrategia de aprendizaje, ya que remueve las actitudes indiferentes a un problema social, propicia la acción y busca cuestionar prejuicios a través de la reflexión y el conocimiento. Retomando a Milic, y viendo esta realidad, plantea e incide en cuatro dimensiones que han de complementar esta acción: *a)* las creencias y experiencias personales, *b)* las creencias y prejuicios de la sociedad, *c)* la información basada en conceptos y datos y, *d)* la dimensión práctica o de aplicación del conocimiento a la resolución de situaciones concretas. Por su parte Van Max, añade: el amor y afecto; la esperanza y confianza y por último, la responsabilidad (Milic, 2007; Van, 2000).

Con ello se pretende que el Personal Sanitario que brinda Cuidados Paliativos interactúe con amor y afecto hacia lo que hace, creando un ambiente y relación recíproca, en la que la esperanza y confianza permanezcan durante el proceso de hospitalización y/o tratamiento, siendo responsables del enfermo que está a su cargo. No debemos olvidar, que todo ser humano tiene una biografía de vida (De la Herrán, 2000; Millic, 2003), y es ésta la que nos dará la pauta para acompañarlo en este trayecto. Quienes acompañen a personas en duelo han de ser conscientes de la importancia, dureza y el influjo del duelo sobre la vida entera, de ser conscientes de su naturaleza, su proceso, su función y su diversidad (Bermejo, 2005).

En resumen, incluir a la pedagogía dentro del ambiente hospitalario, invita a todo interesado a prepararse para la enfermedad, para el proceso de morir y para la muerte misma, beneficia el comportamiento de todas las personas y brinda una herramienta indispensable para la toma de decisiones en momentos tan complicados y llenos de confusión, el objetivo es darle sentido a nuestros actos día a día y ayudarle al enfermo a encontrar un sentido y aprendizaje a lo que hoy vive.

Es normal que tengamos miedo a pensar que algún día tenemos que dejar este mundo y despedirnos de nuestros seres queridos, aprender y comprender que la muerte es un camino al igual que la vida, nos lleva a ser conscientes de cómo hemos venido actuando y cómo queremos seguir actuando durante el tiempo que nos queda. Una pedagogía para la vida y

¹¹ Existen diferentes modelos pedagógicos que se han propuesto difundir una cultura de cuidados al final de la vida en programas de pregrado y posgrado tanto en medicina como enfermería, partiendo de la premisa de una necesaria profundización de los cuidados al final de la vida, como son el desarrollo de destrezas comunicativas y el énfasis de una medicina basada en el paciente más allá de la enfermedad, donde el deseo altruista de cuidar se complementa con una adecuada educación técnica y formal (Pinto, 2010).

para la muerte no es más que una forma de reeducarnos para aprender a morir y para aprender a renacer, es un viaje al interior para aprender a afrontar las pérdidas significativas que viviremos.

Y no se puede ayudar al otro, sino tenemos resueltas cada una de nuestras pérdidas, pero también no se puede ayudar al otro si no nos preparamos, si no nos empapamos de conocimientos que nos lleven a actuar más humanamente. Entonces ¿Por qué no comenzar a darle prioridad a las cosas que realmente sentimos que son importantes cuando estamos frente a un enfermo terminal?

Capítulo 2

EL ADULTO CON CÁNCER EN FASE TERMINAL

*“Tú me importas por ser tú,
importas hasta el último momento de tu vida
y haremos todo lo que esté a nuestro alcance,
no sólo para ayudarte a morir en paz,
sino también a vivir el día en que mueras”.*
Cecily Saunders.

La actitud que tenemos frente al cáncer como una enfermedad terminal no es más que un asunto de un mal aprendizaje, transmitido de generación en generación como una imposibilidad de acceso educativo. Todo esto se ha venido dando desde una mala formación generalizada en educadores, alumnos y familiares, resultado por un lado del miedo que desconecta a la persona de la vida, y por el otro, como una formación preservadora o evitadora de autoconocimiento.

Los grandes avances tecnológicos, han influido grandemente para que se presente una distorsión entre la relación médico-paciente, quedando una relación vacía y carente de sentido, es decir una relación sin médico y sin paciente; los médicos tratan solo los problemas del enfermo en su área biológica, prestando atención únicamente al funcionamiento de sus órganos, pero dejando de lado la parte afectiva, familiar y social; practican el encarnizamiento terapéutico. El vacío asistencial y la falta de comunicación que se produce una vez que el paciente se encuentra en fase terminal, es responsabilidad, de algún modo, de la falta de preparación del Personal Sanitario (PS).

Los enfermos de cáncer en situación terminal, requieren de una atención integral que considere sus necesidades físicas, biológicas, sociales y espirituales, en las que el PS combine de forma correcta su presencia, desarrolle su capacidad de escuchar, de permitir al enfermo expresar su afecto, de sentirse amado y respetado en sus decisiones, proporcionando en todo momento un efectivo control de síntomas, sin dolor, y la posibilidad que esté acompañado de los suyos, todo hacia una meta, una muerte digna.

El paciente oncológico ante esta situación agradece el apoyo y la atención a los pequeños detalles que se muestren hacia él, puesto que adaptarse a la enfermedad no es un acto sencillo de llevar a cabo, va a depender de la gravedad de la enfermedad, del efecto del tratamiento, nivel de información y la forma en que se recibe la noticia, el apoyo psicológico, social, educativo y familiar, así como de las características personales del paciente. (Grau, 2001).

Es importante enseñarle al enfermo terminal a enfrentar las crisis, como lo es el diagnóstico de su enfermedad, el tratamiento y pronóstico; cuando no se está preparado para ello, estas situaciones sumergen al paciente y familia en un estado temporal de desorganización, que se caracteriza por la incapacidad para abordar situaciones particulares. Bien lo dicen Sinibaldi y Velasco (2001), la manera que se interpreta este suceso, será decisiva para determinar el curso final en la resolución de la crisis en especial, es decir, la manera en que reaccione y actúe ante el cáncer, es primordial para darle sentido a su vida hasta el último día de su vida.

¿Cómo lograrlo? La base está en la formación que adquiera el PS, empezando por conocer de manera general y particular lo que es el cáncer, sus tratamientos y siendo consciente que en algún punto de la enfermedad éstos tendrán que retirarse dando paso a otro tipo de cuidados, los Paliativos, también se logra estando y acompañando al paciente a lo largo del proceso, enseñándole a vivir su enfermedad como un aprendizaje para llegar a ser.

2.1. Breves antecedentes de la enfermedad y el surgimiento del cáncer

Desde los inicios de la humanidad, el ser humano ha hecho esfuerzos de diversa naturaleza por mantener su salud, y desde la prehistoria, la enfermedad era vista como algo no natural y existía la necesidad de curarla mediante procedimientos sobrenaturales o personas con capacidades para restablecerla, para quienes la mayoría de las explicaciones acerca de la salud y la enfermedad, se fundamentaban en la existencia de dioses que curaban y en las virtudes mágicas de encantamientos y hechizos, tal es el origen de los brujos y hechiceros que poseían poderes ultraterrenos y misteriosos. Poseían dos virtudes: su conocimiento de plantas, preparación de brebajes y su cercanía con los dioses (Gómez, 2004; Vergara, 2007).

Cuando surgen las primeras civilizaciones, la enfermedad estaba ligada a la religión y el concepto era producto de un castigo divino. La muerte era la prueba de la inutilidad de la medicina y de la incompetencia del profesionalista, por ello se negaba a tratar al enfermo desahuciado. En la era medieval, el médico se encontró entre el idealismo religioso y el sentido práctico. El poder de curación del médico cedía el paso al poder de salvación que ejercía el sacerdote. En la edad moderna, con el auge de la ciencia, se abandona la creencia de que en dichas alteraciones hay una relación causal con el castigo de los dioses, los malos espíritus y los demonios.

Con el invento del microscopio (finales del siglo XVII), se pudo profundizar en los aspectos biológicos de la enfermedad. Con la llegada de la Revolución Industrial y los

avances técnicos científicos de la época, se identificaron causas en el medio ambiente y se empezó a considerar no sólo los aspectos biológicos y físicos, sino los económicos, sociales y políticos. Con el inicio de la teoría microbiana en 1876 se confirmó que la enfermedad estaba determinada por el medio ambiente y cuando descubre la causa microbiana cree que encontró el origen de todas las patologías.

Durante el siglo XIX las ideas de la Revolución Francesa, el surgimiento del socialismo y los aportes de Virchow y Pasteur, hicieron que la perspectiva biologicista tomara en cuenta la dimensión social y política de los fenómenos de la enfermedad. Para la segunda mitad del siglo XIX y mitad del siglo XX, el desarrollo de los conceptos sobre agentes infecciosos e inmunidad, condujo a una transformación del enfoque de los estudios médicos. Desde esta perspectiva, el modelo causal simple se transforma en un modelo en el que la tríada huésped (Guest), hospedero (Host) y ambiente, participaran en procesos de interacción recíproca (Vergara, 2007).

A finales del siglo XIX y comienzos del XX, se empieza a observar un desplazamiento de la concepción biológica de la salud, hacia una idea de salud como un factor de desarrollo. En 1946, surge la definición de salud enunciada por la Organización Mundial de la Salud: “El estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de enfermedad”.

Al igual que la enfermedad, la presencia del cáncer en el ser humano no es nuevo. Papiros egipcios datan que aproximadamente desde el año 1600 a.C. ya la describían. Ha sido un acompañante del hombre desde que éste hizo aparición en la tierra, pues necesariamente tuvo que existir en nuestros antepasados anomalías de las células, que llevaran al proceso evolutivo hacia un cáncer, lo cual ha sido comprobado por estudios paleopatológicos (Instituto Nacional de Cáncer, 2007).

Se cree que fue el médico griego Hipócrates (460 a. C.- 370 a. C.), la primera persona en utilizar la palabra “carcinós” (cangrejo), para denominar el cáncer. Durante la Edad Media (entre el siglo V y el XV) no cambió el estudio y tratamiento de los tumores, incluso se evitó realizar todo el apoyo de la medicina hacia los enfermos. En el Renacimiento (siglos XV y XVI), se inicia la medicina clínica, se cosifica la enfermedad, al encontrar en la clínica la posibilidad de un diagnóstico que señalara las características del tumor, y la corroboración de ésta en las autopsias.

Fue en el año de 1761 cuando el anatomista Giovanni Morgagni realizó la primera autopsia, ahí se sentaron las bases para el estudio científico del cáncer. En el siglo XVIII, John Hunter fue el primero en sugerir operar un tumor. Se inicia así la cirugía, y es sumamente tentador para el cirujano la resección de los grandes tumores, sin importar el

desenlace del caso en un buen número de veces. Y cuando el microscopio moderno fue inventado (siglo XIX), se comenzó a estudiar el cáncer, dando origen al estudio patológico moderno de cáncer. De esta forma nos encontramos en el siglo XX, cuando se utiliza un estudio histopatológico y se pueden valorar las características celulares de los tumores, su clasificación correspondiente y su tipificación en benignos y malignos. Aparece, la anestesia, con la que se logran tratamientos quirúrgicos más racionales, como la quimioterapia y radioterapia (Gandur, 2014; Instituto Nacional de Cáncer, 2007).

Como nos cuenta, a lo largo de los tiempos la enseñanza a los médicos en la escuela se basó específicamente en la ciencia y en los avances tecnológicos para detectar y tratar el cáncer, pero ignoraron el verdadero arte de ser médico, convirtiendo al hospital en un laberinto frío y al médico en un ser impersonal. Es decir, las nuevas tecnologías alteraron la relación médico-paciente, por un lado el PS cada vez tiene más conocimientos, por lo que trata enfermedades y no pacientes.

El aumento de la expectativa de vida en los últimos años, los avances técnicos, diagnósticos y terapéuticos de la medicina, así como el progresivo envejecimiento de la población, son los responsables del aumento gradual en la prevalencia de algunas enfermedades crónicas, junto al envejecimiento progresivo de nuestra población, siendo el cáncer una de ellas.

2.2. Enfermedad terminal

Se denomina enfermedad al proceso y a la fase que atraviesan los seres vivos cuando padecen una afección que atenta contra su bienestar al modificar su condición ontológica de salud. Esta situación puede desencadenarse por múltiples razones, ya sean de carácter intrínseco o extrínseco al organismo con evidencias de enfermedad. La palabra enfermo viene del latín *infirmus*, está compuesta del prefijo de negación (*in*) y la palabra *firmus* (firme), se refiere a la persona que no está firme y consiste en un proceso que acaece a un ser vivo y altera su estado normal de salud.

Es entendida como una idea opuesta al concepto de salud: es decir es, aquello que origina una alteración o rompe la armonía en un individuo, ya sea a escala molecular, corporal, mental, emocional o espiritual. Para la Organización Mundial de la Salud (OMS), el término salud implica el perfecto bienestar a nivel físico, mental y social de un individuo, mientras que enfermedad es la presencia de un mal o afección puntual.

El Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas, dice que es la pérdida de la salud, o sea una desviación del estado fisiológico de etiología generalmente conocida, que se presenta a través de síntomas puntuales y cuya maduración es predecible.

Velasco y Sinibaldi (2001), completan lo anterior añadiendo aspectos sumamente importantes, mencionan que la enfermedad crea un gran impacto sobre el individuo, afectando su funcionamiento fisiológico, humor, autoimagen, recursos emocionales y su capacidad mental, es considerada como una crisis.

Por mucho tiempo, a la enfermedad terminal se le ha relacionado con la palabra cáncer, la cual tiene un efecto “metastatizante”, es decir, desde que escuchamos su nombre aparece como un terrorista en la intimidad del hogar. Para la Organización Mundial de la Salud y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, *la enfermedad terminal* es aquella que no tiene tratamiento específico curativo o con capacidad para retrasar la evolución, y ello conlleva a la muerte en un tiempo variable; provoca síntomas intensos, multifactoriales, cambiantes y traslada al paciente a un gran sufrimiento (físico y psicológico), además de que presenta un importante impacto emocional tanto en la familia, el paciente e incluso en el Personal Sanitario (Baydal, Buigues, Femenía, Mas y Torres, 2012; Irurzun, 2014).

Para considerar un enfermo como terminal, hay que basarse en: a) parámetros objetivos y en su propia situación (nivel de autonomía, síntomas, capacidad de relación) más que en la posibilidad de fallecimiento a corto plazo (Baydal, 2014); b) la falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico; c) presencia de síntomas múltiples intensos, multifactoriales y cambiantes, no solo hay dolor, sino también astenia, anorexia, pérdida de peso, se les conoce como crisis de necesidad, es decir, situaciones agudas caracterizadas por la aparición de varias necesidades (psicológicas, físicas, sociales y espirituales).

Al enfermo terminal lo caracteriza el curso progresivo y gradual de su enfermedad (cáncer), el cual afecta su autonomía y calidad de vida, su respuesta varía de acuerdo al tratamiento específico que recibe, en la mayoría de los casos, la enfermedad evolucionará de la situación de agonía a la muerte a mediano plazo.

Un momento crucial para el paciente y que el PS debe contemplar, es el momento de la agonía, el último suspiro. Esta etapa es la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, hay deterioro físico intenso, debilidad extrema, alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta y pronóstico de vida en horas o días. La intervención en estos momentos por parte del PS, como se mencionó anteriormente, consiste en estar más que en hacer algo por mantenerlo vivo, tendrá que hacer que todo lo imposible se vuelva posible, por ejemplo, permitir que la familia pase al cuarto del paciente, se despidan, y lo acompañe, o qué mejor sugerirle a la familia que el lugar preferible para morir es la casa... Actuar de esta manera, significa que el médico está utilizando uno de los

principios rectores del humanismo médico¹² el Principio de Sensibilidad: "Sentir como propio el dolor ajeno".

2.3. Cáncer, una enfermedad terminal

El cáncer, a lo largo de los tiempos ha sido considerado como enfermedad terminal, la cual relacionan con múltiples factores tanto psicológicos, ambientales y genéticos. Dicha enfermedad aproxima al paciente hacia una situación terminal, irreversible y finalmente a la muerte (Baydal, 2014; Velasco, 2001).

A pesar de los grandes avances tecnológicos para el diagnóstico y tratamiento del cáncer, sigue siendo la segunda causa de muerte a nivel mundial y se prevé que las muertes por cáncer en todo el mundo seguirán aumentando, en el 2030 rebasaran los 30 millones de casos, según la OMS. El consumo de tabaco es un factor importante, al igual que el alcohol, la mala alimentación y la inactividad física.

La OMS, define al cáncer como la generación rápida de células anormales que crecen más allá de sus límites normales y comienzan a invadir zonas adyacentes del organismo o diseminarse a otros órganos en un proceso que da lugar a la formación de las llamadas metástasis.

El término “cáncer” es genérico y designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del cuerpo. Lo provoca un crecimiento tisular, producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos. El cáncer, puede originarse a partir de cualquier tipo de célula en cualquier tejido corporal, no es una enfermedad única, sino un conjunto de enfermedades que se clasifican en función del tejido y de la célula de origen (Gandur, 2014).

Identificar el tipo de cáncer, etapa y estadificación, ayudará a determinar, en conjunto con el médico y familiares, las medidas que más le convienen al enfermo, para su tratamiento (Instituto Nacional de Cáncer, 2008), es importante que el médico sea claro con los términos, para que el paciente y su familia comprendan la magnitud de la enfermedad y queden respondidas todas las preguntas. Existen tres subtipos de cáncer: *Sarcomas*, que proceden del tejido conectivo como huesos, cartílagos, nervios, vasos sanguíneos, músculos

¹² Principios rectores del humanismo médico: a) Principio del Amor: "Ama a tu prójimo como a ti mismo". b) Principio de Unidad: "Las cosas están bien cuando marchan en conjunto, no aisladamente". c) Principio de Acción Final: "El fin no justifica los medios". d) Principio del Entendimiento: "Harás desaparecer tus conflictos cuando los entiendas en su última raíz, no cuando quieras resolverlos". e) Principio de Libertad: "Libertad es la capacidad de optar sin coacción, en función de la verdad". f) Principio de Solidaridad: "Es el compromiso afectivo y efectivo con el necesitado". g) Principio de Sensibilidad: "Sentir como propio el dolor ajeno".

y tejido adiposo. Los *carcinomas*, proceden de tejidos epiteliales como la piel o los epitelios que tapizan las cavidades y órganos corporales y de los tejidos glandulares de la mama y próstata. Hay carcinomas de células escamosas, éstos son de estructura similar, y los de estructura glandular se denominan adenocarcinomas. El último, está el subtipo de *leucemias* y *linfomas*, que incluyen cánceres de los tejidos formados de células sanguíneas. Producen inflamación de los ganglios linfáticos de bazo y médula ósea y producción de células blancas (Gandur, 2014).

Estos pueden ser benignos, lo que significa que no son cancerosos, se pueden extraer (extirpar), en la mayoría de los casos no vuelven a crecer, las células, no se diseminan o riegan a otros tejidos o partes del cuerpo. Y tumores malignos son cancerosos, sus células pueden invadir el tejido a su alrededor y diseminarse (regarse) a otros órganos del cuerpo, cuando esto pasa se habla de metástasis.

El Instituto Nacional de Cáncer (2008), lo clasifica en 5 etapas: Etapa 0. El cáncer se encuentra en las primeras fases de desarrollo. Esto significa que está concentrado en un área específica. Etapa I. El cáncer se ha extendido a otras áreas cercanas, pero sigue estando concentrado dentro del tejido u órgano de origen. Etapa II. El cáncer se ha extendido a otros tejidos u órganos cercanos, pero no ha atacado nodos de linfa cercanos. Etapa III. El cáncer ha atacado nodos de linfa cercanos pero aún no ha afectado otras áreas del cuerpo. Etapa IV. El cáncer ha avanzado y está atacando áreas más remotas del cuerpo y órganos lejanos al punto de origen.

La estadificación, determina la extensión de la enfermedad cancerosa basada en el concepto de que el cáncer se extiende espacialmente en el cuerpo en tres niveles que son el local, regional y a distancia (Instituto Nacional de Cáncer, 2008).

Un momento crucial y que quedará marcado en el paciente es cuando el médico da el diagnóstico de cáncer, si el especialista tiene la sensibilidad para abordar este tema utilizando términos claros y comprensibles para el enfermo y su familia, si se da a la tarea de analizar las características de los síntomas, sus fantasías, miedos y ansiedad acerca de estos, conseguirá más que datos de su historia clínica anterior, antecedentes personales y familiares; detectará los mecanismos de defensa que el paciente está utilizando para hacer frente a esta situación, mecanismos como negación, resistencia, proyección, enojo... Es ante esos mecanismos, dónde empieza la intervención para la cual se está sensibilizando al PS, ya que deberá centrar su atención en identificar el sentir del paciente y la etapa del duelo en la que se encuentra.

Cuando a una persona se le diagnostica con cáncer se le dice que su enfermedad es terminal, porque ésta se presenta de forma avanzada, progresiva e incurable con un

diagnóstico histológico exacto. Es avanzada porque se asocia generalmente a diseminación tumoral, es progresiva porque aún con el tratamiento evoluciona y crece (metástasis); y es incurable porque progresará sin curarse hasta la muerte (Azuara, 2007)¹³. Cabe mencionar que no todos los tipos de cáncer son terminales, siempre y cuando se detecten a tiempo y se lleve a cabo el tratamiento correspondiente.

Dar una explicación utilizando este concepto, no ayuda al paciente a entender qué es lo que pasa y pasará con él durante su enfermedad. El cáncer, exige al PS brindar al paciente la máxima información sobre la enfermedad, el tratamiento oncológico, cómo sobrellevar los efectos secundarios, incluyendo una descripción de las sensaciones físicas que experimentará, así como los procedimientos, horarios, duración, lugar en el que se llevarán a cabo, personal que intervendrá, entre otros, esto permitirá al paciente desfocalizar su atención del área de las emociones. Palmer (1993) afirma lo siguiente “luego del diagnóstico de cáncer y aun cuando el paciente no lo haya asimilado por completo, debe prepararse para iniciar un tratamiento (Citado en Velasco, 2004, p. 113).

Antes de iniciar el tratamiento, en la primera entrevista el médico debe establecer una relación horizontal y empática con el paciente, capacidad que irá desarrollando día a día, cuando la establezca será capaz de dirigir la orientación del tratamiento para ayudar de la mejor manera al enfermo y así facilitar una entrevista posterior. Una de las mejores maneras de cerrar este primer encuentro es haciendo un resumen, que permitirá al médico, por un lado, ordenar los datos que ha obtenido y por su parte, el enfermo podrá añadir, quitar, cambiar, o aclarar de nuevo algunos datos.

Para seleccionar el tratamiento correcto, elegir entre una o varias modalidades e informar acerca de los efectos adversos de los mismos hay que basarse en pruebas científicas sobre el mejor tratamiento existente teniendo presentes los recursos disponibles, la localización del tumor y el tamaño. Una modalidad de tratamiento combinado requiere la estrecha colaboración de todo el equipo multidisciplinario de atención oncológica (Organización Mundial de la Salud, 2014). Lo importante en este trayecto como dice Creel (1996), es hacer hincapié en cuanto al control del dolor, ya que éste sigue siendo un importante problema para la mayoría de los pacientes oncológicos, médicos tratantes y familiares (Citado por Velasco, 1996, p. 114)¹⁴.

¹³ Actualmente sabemos que algunos tipos de cáncer pueden prevenirse y ser tratados, muchas veces con resultados curativos.

¹⁴ Además del dolor, hay otros aspectos a considerar durante la fase de tratamiento, como son el sexo y la infertilidad debido a que el cáncer obstaculiza la vida sexual de la pareja (Velasco, 2004).

La quimioterapia, radioterapia, cirugía, terapia hormonal y biológica, entre otros tratamientos, son los que más se utilizan, el médico puede usar un método o una combinación de ellos, dependiendo del tipo, ubicación y estadificación del cáncer, entre otros factores. A continuación se describen brevemente algunos de los principales tratamientos que se utilizan para erradicar el cáncer (Ver tabla 1).

Tabla 1. Tratamientos del cáncer.

Radioterapia	Cirugía	Quimioterapia	Terapia Hormonal	Terapia Biológica
<p>Utiliza rayos de alta energía para destruir las células cancerosas en un área determinada. La radiación puede administrarse en forma externa por medio de una máquina que apunta la radiación al área del tumor. También se puede administrar internamente; agujas, semillas, alambres o catéteres que contienen una sustancia radioactiva se implantan cerca del cáncer.</p> <p>Es posible que los pacientes se sientan muy cansados, especialmente en las últimas semanas del tratamiento. La radioterapia puede</p>	<p>Es un procedimiento para extirpar el cáncer. Los efectos secundarios de la cirugía dependen de muchos factores, inclusive del tamaño y lugar del tumor, el tipo de operación y el estado general de salud del paciente. Los pacientes tienen un poco de dolor después de la cirugía, el cual se puede controlar con medicina. Es común que los pacientes se sientan cansados o débiles por un tiempo después de la cirugía.</p>	<p>Es el uso de fármacos para destruir células cancerosas en todo el cuerpo. El médico puede usar un fármaco o una combinación de fármacos.</p> <p>Los efectos secundarios dependen principalmente de los fármacos y de la dosis que recibe el paciente. La pérdida de cabello es un efecto secundario común de la quimioterapia; sin embargo, no todos los fármacos contra el cáncer causan su pérdida. Los fármacos anticancerosos, causan fatiga temporal, pérdida del apetito, náuseas y</p>	<p>Se usa para tratar ciertos cánceres que dependen de hormonas para su crecimiento. Ésta impide que las células cancerosas utilicen las hormonas que necesitan para crecer. Es un tratamiento que puede incluir el uso de fármacos que detienen la producción de ciertas hormonas o que cambian la forma cómo funcionan las hormonas. Los pacientes pueden sentirse cansados o retener líquidos, subir de peso, tener bochornos o sofocos, náuseas y vómitos, cambios de apetito y, en algunos casos,</p>	<p>Utiliza directa o indirectamente el sistema inmune del cuerpo para combatir la enfermedad y puede aminorar algunos de los efectos secundarios del tratamiento contra el cáncer. Los anticuerpos monoclonales, el interferón, la interleucina-2 y los factores estimulantes de colonias son algunos tipos de terapia biológica. Los efectos secundarios causados por la terapia biológica varían con el tratamiento específico. En general, estos tratamientos tienden a causar</p>

<p>causar también la disminución del número de glóbulos blancos en la sangre, los cuales ayudan a proteger el cuerpo contra la infección. Con radiación externa, es también común perder el pelo temporalmente en el área tratada y que la piel se ponga roja, reseca, sensible y con comezón.</p>		<p>vómitos, diarrea, o llagas en la boca y labios.</p> <p>Las células normales generalmente se recuperan cuando ha terminado la quimioterapia, por lo que la mayoría de los efectos secundarios desaparecen gradualmente después de que termina el tratamiento.</p>	<p>coágulos de sangre. La terapia hormonal puede causar osteoporosis en mujeres premenopáusicas.</p> <p>Dependiendo del tipo de terapia hormonal que se use, estos efectos secundarios pueden ser temporales, durar mucho tiempo o ser permanentes hormonas.</p>	<p>síntomas parecidos a los de la gripe, como escalofríos, fiebre, dolor de músculos, debilidad, pérdida de apetito, náuseas, vómitos y diarrea. Los pacientes pueden también sangrar o magullarse con facilidad, tener erupciones de la piel o inflamación. Estos problemas pueden ser graves, pero desaparecen cuando termina el tratamiento.</p>
--	--	---	--	---

Estudios como el SUPPORT¹⁵, ponen en evidencia que el tratamiento al final de la vida de los pacientes críticos y la atención a las necesidades de sus familiares están lejos de ser adecuados. El dolor, es uno de los síntomas más frecuentes en los pacientes oncológicos terminales, casi nunca se proporcionan cuidados y procedimientos en los que se pueda conseguir una muerte sin sufrimiento (Citado en Loncán, 2007, p. 114).

En el capítulo anterior se mencionó las ventajas de ser conscientes de la muerte de todo ser vivo; ante el final que le espera al enfermo no queda más que ser honestos y claros en cuanto al pronóstico, de ello dependerá que el enfermo no sufra más y no llegue a la desesperación, la verdad lo llevará a sentirse libre y capaz de tomar las decisiones más

¹⁵ El SUPPORT (Study to Understand Prognoses and Preferences for Outcomes and Risks of Treatments), es un estudio que se realizó con 9,105 enfermos hospitalizados en 5 hospitales docentes de nivel terciario y desarrollado en dos fases, descriptiva y de intervención, entre 1989 y 1994. Los objetivos del estudio eran, fundamentalmente, tres: 1) Obtener información pronóstica sobre los pacientes críticos al final de la vida. 2) Describir cómo se toman las decisiones de tratamiento, incluyendo la influencia de los valores y preferencias de pacientes y familiares. 3) Evaluar si una mejor información pronóstica y los esfuerzos por integrarla y reforzar la comunicación, mejora la toma de decisiones desde la perspectiva tanto del médico como del paciente.

convenientes para su enfermedad. El pronóstico es una estimación del curso probable y resultado de una enfermedad. Ante el cáncer muchos factores afectan su mejoría y las posibilidades de recuperación o sanación dependen primordialmente de lo temprano que se haya descubierto la enfermedad, el tipo, ubicación y el estadio del cáncer. Es importante que el médico desde un inicio hable de un pronóstico favorable, si se espera que el cáncer responda bien al tratamiento, o de un pronóstico desfavorable, si es probable que sea difícil de controlar.

Muchas personas con cáncer quieren saber su pronóstico, les resulta más fácil sobrellevar la situación cuando conocen el curso probable de su enfermedad. Algunos, preguntan a sus médicos sobre las estadísticas de supervivencia o ellos mismos pueden buscar esta información¹⁶. Para otras personas, la información estadística resulta confusa e inquietante, y piensan que es demasiado impersonal para que les sea útil. Depende de cada paciente decidir qué tanta información desea obtener, y la búsqueda de información sobre el pronóstico es una decisión personal, que el PS debe respetar.

En suma, es el médico el especialista que está familiarizado con la situación del paciente, es él quien tiene los elementos necesarios para discutir sobre el diagnóstico, tratamiento y pronóstico del paciente, incluyendo la utilización de los CP, los cuales deben ser incluidos desde que el paciente es diagnosticado con cáncer hasta el final de la vida.

Cuando el enfermo es terminal, toda la actuación y los esfuerzos del PS deben centrarse en el cuidado del paciente y debe tener claro que no hay incompatibilidad entre un tipo de medicina curativa y la paliativa, ambas deben analizarse de forma complementaria y sincrónica (Barón, 2007). El objetivo de la atención por parte del PS ya no será “curar”, sino “cuidar” al paciente, se trata de brindar la máxima calidad de vida hasta que llegue la muerte, bajo este propósito surge una nueva forma de atención médica, denominada Cuidados Paliativos, que incluye tratamiento médico, quirúrgico y psicológico, intentan aliviar al máximo el sufrimiento ocasionado por la enfermedad terminal, que forma parte del área de trabajo de la Tanatología, la cual tiene como finalidad proporcionar a la persona una muerte digna, apropiada, donde se minimice el sufrimiento, consecuencia del cáncer, donde el enfermo logre una buena relación con los suyos, resuelva conflictos y pueda comprender sus limitaciones físicas y las de su medio personal, familiar y social (Baydal, 2014).

En este contexto, educar y sensibilizar al PS para enfrentar la terminalidad de la enfermedad, le enseñará a valorar la vida en una dimensión más objetiva, es decir, verá al

¹⁶ Ningún médico puede estar completamente seguro que el paciente que atiende se va a curar, su pronóstico, generalmente está basado en estadísticas de grupos de personas que están en una situación muy similar a la del enfermo que tiene a su cargo (Instituto Nacional del Cáncer, 2014).

enfermo desde su finitud, que es la que nos hace humanos. La frase: “Si puedes curar, cura. Si no puedes curar, alivia. Y si no puedes aliviar, consuela”, nos indica cómo hay que actuar cuando el paciente ya no responde a los tratamientos médicos; porque aliviar, consolar y acompañar es con frecuencia lo que se tiene que hacer en la terminalidad. Además, hay que hacer hincapié en que no se debe considerar al enfermo muerto antes de morir, ni hay que abandonarlo ni verlo como un objeto, al contrario hay que visitarlo, escucharlo, acompañarlo, darle confianza, esperanza, simplemente hay que “estar ahí”, (Saunders, 2011).

2.4. El enfermo terminal en los diferentes periodos de vida

Tratar al paciente terminal y a su familia es parte de la práctica del PS, y se requiere de preparación para dar respuesta a sus necesidades, ser conscientes del periodo de vida en el que se encuentra el paciente y considerar sus características como enfermo, dan la pauta para satisfacer y resolver conflictos propios de la edad y de la enfermedad. Rolland (1987), dice que cada etapa de la enfermedad en el ser humano plantea demandas diferentes en cada uno de los miembros del sistema (Como se cita en Velasco, 2001, pág. 30). La ansiedad, el miedo o la depresión en el enfermo (independientemente de que sea niño o adulto), tiene mucho que ver con sus ideas, conceptos, mitos o creencias acerca de lo que ésta representa para él y para su familia (Velasco, 2001). Es primordial que el paciente encuentre un sentido a todo lo que estará viviendo, eso garantizará por una parte su calidad de vida.

Las etapas del ser humano están inmersas en lo que Velasco (2001) concibe como ciclo de vida familiar, la cual incluye desde el nacimiento de los hijos hasta que el hijo mayor tiene 30 años, le sigue cuando los niños están en edad preescolar, los niños entre 6 y 13 años de edad, la familia con hijos adolescentes, familia con adultos jóvenes, nido vacío, jubilación y la muerte de uno de los cónyuges. Gómez (2004), complementa lo anterior mencionando las características cuando la persona está enferma (Ver tabla 2, en Anexos).

2.5. Tanatología, una disciplina para ayudar al paciente, a la familia, al personal sanitario y al entorno para enfrentar la terminalidad

La Tanatología, con su campo educativo y de trabajo hará que la familia y enfermo ante la enfermedad terminal tengan una actitud lo más positiva posible, siempre tratando de minimizar el dolor, ofreciendo cariño, cuidado personal, acompañamiento, involucrando a la familia, amigos y al PS, siendo flexible y sensible a las peticiones y necesidades del moribundo. A través del aporte de esta disciplina el enfermo, el personal sanitario, el educativo, el social, el de enfermería, el de psicología, entre otros, podrá ayudar a superar y

aceptar las adversidades de la vida. Recordemos que el duelo por enfermedad terminal no puede darse en solitario, para que se produzca una recuperación efectiva después de una pérdida significativa, es necesario compartir sentimientos.

Para Lozano (2008), "La tanatología ayuda al paciente terminal a aceptar su situación y reconciliarse con la vida y sus familiares, y recibir el momento final con dignidad, paz y tranquilidad, rodeado de las personas que más ama". Define a esta disciplina como científica, la cual se aplica poco en los enfermos terminales que, de manera desafortunada, esperan la muerte con sentimientos de miedo, depresión y desesperanza, cuando pudieron vivir sus últimos días con la conciencia de la trascendencia a la vida eterna. En otras palabras dice: "Es ayudar al bien morir y no acelerar la muerte". Cano (2003) dice: "Cada individuo tiene derecho a morir dignamente, pero antes de esa decisión debe tener acceso a paliativos y tratamientos dignos que debe proporcionar la cobertura universal de los servicios médicos o, en su caso, la tanatología que ayuda al bien morir" (Citado en Gómez, 2008).

En la actualidad la Tanatología es poco conocida, y también poco utilizada, quizá se deba a que resulta incómodo hablar de la muerte; es por ello la urgencia de humanizar y sensibilizar a la medicina, para que sean capaces de dar respuestas adecuadas a las necesidades del enfermo. Necesidades como: respirar, alimentarse, eliminar, moverse, dormir y descansar, vestirse y desvestirse, mantener la temperatura corporal, higiene e integridad de los tejidos, evitar peligros, distracción, actuar según las propias creencias, realizarse, comunicarse, aprender, acompañamiento, elaboración de duelo, escucha atenta, contacto físico, ser sensibles a sus problemas, saber cómo responder a sus problemas, ayudar a romper la conspiración del silencio, saber datos de la enfermedad, procurar bienestar posible, alivio del sufrimiento, mantener su autoestima, cuidar la inconsciencia, ayudar a la familia ante los deseos de la muerte y asimilación de la muerte (Astudillo, 2003; Juan, 2003).

Apezetxea (2014), comenta que para brindar atención tanatológica, en específico, la paliativa,¹⁷ hay que considerar tres elementos básicos, en primer lugar está el *enfermo*, quien es el objetivo y principal protagonista; en segundo lugar el *entorno* en el que se encuentra el paciente y en tercer lugar el *equipo* responsable de prestar atención al enfermo y su entorno. En este escenario, para la Tanatología la familia juega un papel fundamental en la atención al enfermo, por lo que no se puede dejar de lado su aportación.

Antes que nada, debemos tener claro que la vida del ser humano evoluciona en cuanto a dos puntos: el nacimiento y la muerte, cuando enfermamos la vida de cada uno de nosotros

¹⁷ Los Cuidados Paliativos son parte del área del trabajo.

fluye entre el llegar a ser y el dejar de ser, y es en este inter donde los cuidados son necesarios, ya que la enfermedad afecta cada una de las facetas del paciente y debilita de forma integral, presentando importantes repercusiones en la esfera biológica, psicológica, social, familiar y espiritual lo que genera una situación de intenso sufrimiento. Bajo esta situación, el PS tiene que estar preparado para comunicarse con sensibilidad y no con insensibilidad, con la finalidad de darle alivio a las áreas que han sido afectadas por la enfermedad, creyendo firmemente que el amor, el cuidado cariñoso, la empatía, la escucha atenta, la mirada tierna, una mano acariciadora, una ayuda incondicional y el acompañamiento son los mejores medicamentos para aliviar el dolor hasta el final de la vida, es por esto que los CP son el método indicado para vivir mejor y mejorar la calidad de vida del enfermo, sin prolongarla ni acortarla.

En el caso de cáncer, los CP deben ser incluidos de forma continua y desde el diagnóstico ya que la enfermedad impacta notablemente en la calidad de vida de las personas afectadas. La decisión sobre estos cuidados y el lugar donde el paciente quiera recibirlos son responsabilidad únicamente del enfermo. Cabe mencionar que el tratamiento al final de la vida se complica cuando los CP se proporcionan en el domicilio; para ello es necesario realizar una valoración de los síntomas y comprobar si el PS puede controlarlos en el domicilio (Apezetxea, 2014), cuando el paciente elige la dirección de su tratamiento, la opinión de la familia queda en segundo plano.

Para *el enfermo*, la terminalidad de su enfermedad marca un deterioro muy importante en su persona, lo cual es indicador de la inminente muerte, la disminución del nivel de conciencia de sus funciones superiores intelectivas, sus miedos acerca del final de la vida provocan tanto para él, para la familia y para el PS una crisis de claudicación emocional; ante esta angustia el paciente puede renunciar, gritar, llorar, hacer totalmente desgraciada su vida, la de su familia y la de las personas cercanas, haciéndolos sufrir su propio dolor, logrando convertirse en inválido antes de tiempo; es por esto que el Pedagogo en equipo con el PS tienen que reflexionar profundamente y buscar la forma de orientar la actitud negativa del enfermo hacia una más positiva, lo que le dará la oportunidad de llegar al final de su vida de una mejor manera, dándole sentido al dolor, buscando plenitud personal y disfrutando de los suyos hasta el último suspiro.

En líneas anteriores, se mencionó lo necesario que es hacer consciencia sobre el tema de la muerte, sobre todo porque el enfermo y su familia en algún momento de la enfermedad expresaran una serie de interrogantes acerca del final de la vida: ¿Cómo será la muerte? ¿Tendrá convulsiones? ¿Sangrará? ¿Vomitará? ¿Se ahogará? ¿Cómo reconoceré que ha

muerto? ¿Qué tengo que hacer entonces? Tener una respuesta honesta¹⁸ y decir la verdad es primordial para ayudar en el proceso de aceptación de la enfermedad. La mayoría de las veces se le engaña al paciente con respecto a su enfermedad (Juan, 2003), y más aún cuando se toca el tema de la muerte, mentimos un día tras otro; permanentemente inventamos explicaciones a las preguntas del enfermo, ya que es algo difícil de soportar (Gómez, 2014) y aceptar.

En la enfermedad, *la familia*¹⁹ funciona como un ecosistema que se desestabiliza con un enfermo terminal. El diagnóstico del cáncer proyecta al paciente y a su familia a una realidad modificada de manera irreversible (Lizosoain, 2002). Entra en un proceso que le hace sentir dos tipos de emociones diferentes: una es la tristeza de la separación o distanciamiento (Swensen y Fuller, 1992); y Suchecki (1989), menciona la segunda, que es la tristeza porque la familia que hasta entonces habían conformado, ya no existirá más (citados en Velasco, 2001, p. 40).

Autores como Velasco (2001), afirman que mientras más funcional sea una familia, contará con más recursos para manejar el diagnóstico de una enfermedad crónica que amenaza la vida de alguno de sus integrantes. Valorar una serie de aspectos como: la capacidad de autonomía, la existencia o no de límites generacionales claros, el estilo de comunicación, la capacidad o dificultad de la familia para expresar sus afectos de manera clara y directa, así como si existe un sistema abierto que permita la entrada y salida de información y su habilidad para resolver problemas y conflictos, son la base para hacer más llevadera la enfermedad. En cuanto al proceso de duelo Beavers y Hampson (1995), afirman que se puede elaborar mejor cuando la familia está funcionando bien y tiene pocos conflictos crónicos no resueltos especialmente entre sus miembros y el familiar (citado en Velasco, 2004, p. 117).

Los familiares, siempre mantienen la esperanza de que su paciente acabe de sobreponerse al cáncer, pero también tienen miedo de que la enfermedad reaparezca una vez concluido el tratamiento; ésta es una de las cosas que genera más ansiedad en la familia cuando el paciente va a ser dado de alta. Ellos saben que la muerte del enfermo es inminente cuando el foco de atención del equipo de salud se desplaza desde los tratamientos curativos hacia los cuidados paliativos (Velasco, 2004); la presencia de múltiples "temores" o "miedos" con respecto a la muerte es una preocupación constante para cada uno de los miembros, temen al sufrimiento de su ser querido, a la inseguridad de si tendrán un fácil acceso al soporte

¹⁸ La honestidad no se enseña en la escuela de medicina, no ha constituido un tipo de interés especial en la ética médica ni tampoco un valor importante para el PS.

¹⁹ Grupo de personas vinculadas entre sí por un algún tipo de relación biológica, emocional o legal.

sanitario, si serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarlo, pero sobre todo si sabrán reconocer que su familiar ha muerto, viven una situación límite que requiere tiempo y apoyo para recomponerse (Astudillo, 2001).

En los CP, la familia en conjunto con el paciente forman una unidad de tratamiento, lo que afecta a uno influye en el otro y viceversa²⁰, contar con su apoyo es una de las tareas más importantes para satisfacer necesidades no sólo físicas, sino también emocionales y espirituales del enfermo. Mc Daniel, nombra una serie de retos que la familia tiene que alcanzar en la terminalidad (Citado en Astudillo, 2003, p. 5), cabe mencionar que para lograrlo tiene que estar presente el “triángulo terapéutico paciente-familia-personal sanitario” (Astudillo, 2001), el cual puede actuar como una unidad básica de la interacción sanitaria. Los retos son:

- Mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible.
- Desarrollar una buena comunicación con el enfermo.
- Aceptar los síntomas del paciente, su creciente debilidad y dependencia.
- Satisfacer las necesidades físicas y emocionales del paciente.
- Aceptar apoyos para cuidarle.
- Facilitar la actuación del equipo y del voluntariado.
- Ayudar al enfermo a dejar las cosas en orden y a despedirse.

Por su parte, el logro del PS es que tanto el enfermo como su familia acepten la enfermedad, para ello deberán conocerla de manera que les sea posible hacerse cargo de ella, habrá que emprender acciones para manejarla y no permitir que ésta sea la que los maneje a ellos (Velasco, 2001), será el profesional de la salud quien les compartirá conocimientos sobre el cáncer y sus cuidados, y en lo posible ayuden al paciente a mantener el mayor grado de actividad, independencia y dignidad; controlando el dolor y otros síntomas que vayan apareciendo.

El tercer elemento de la Tanatología es el *Personal Sanitario*, el cual es el eje central de este trabajo, con ellos se pretende desarrollar, planificar y orientar su conocimiento hacia una atención médica más humana. La reacción del PS ante el incurable y progresivo cáncer que avanza día a día y que conduce irremediabilmente a la muerte (cuando no es posible la

²⁰ Haley (1976), nos dice que el sujeto terapéutico es la familia nuclear, más que el individuo mismo, esto se debe a que enfrentarse a una enfermedad terminal es interpretada como una experiencia traumática, que se manifiesta con pensamientos aversivos y preocupantes en contra del tratamiento, así como rabia, resentimiento y angustia; las cuales son consideradas como respuestas normales ante un evento traumático y no son patológicas a menos que se prolonguen durante mucho tiempo o excedan un límite normal de tolerancia (Citado en Velasco, 2001, p. 79).

curación), es invadido por un estado de duda constante sobre qué es lo más adecuado hacer para beneficiar al enfermo. Esto se debe a que consideran la muerte como un fracaso terapéutico, siempre resulta difícil anunciar una mala noticia. Gómez (2014), nos dice que el hecho de que el médico deba anunciar a su enfermo que no va a poder curarle su enfermedad, supone el acto más sublime de la práctica médica y, probablemente, el más difícil.

Bien sabemos que los médicos cada vez hablan y escuchan menos a sus pacientes, ya no tiene idea del poderío de la palabra, cree en el poder de la química, pero no en el poder de la palabra. Con frecuencia olvidan que la palabra y el diálogo, son uno de los mejores instrumentos diagnósticos y terapéuticos, no reemplazable por ningún aparato. Y los enfermos, en especial los terminales, necesitan de la palabra confortante, de tacto y ser escuchados; es por esto que su actitud ante la terminalidad debe estar basada en una reflexión prudente, informada, discutida y compartida con el resto del equipo sanitario, considerando en todo momento las preferencias del enfermo, incluyendo sus derechos.

Se encuentra así el médico solo y desprovisto de recursos para hacer frente a tan delicada situación. Cambiar esta situación se logrará Educando al PS para la muerte o recibiendo educación tanatológica, utilizando los “principios didácticos de la enseñanza” (Cortina & Herrán, 2008), que pueden aplicarse muy bien en este contexto de aprendizaje, además que le dará las herramientas esenciales para que pueda relacionarse y comunicarse con el paciente, y empiece a intervenir desde el área médica, apoyando emocional, espiritual, física y legalmente, entre otras. Estos principios son:

- Principio de coherencia y ejemplaridad, va a llevar al PS más allá de la reflexión, lo orientará hacia la indagación y la autocrítica con el objetivo de lograr un cambio interior (cómo concibe la enfermedad terminal).
- Principio de interiorización y evolución humana, educar para la interiorización es hacerlo desde su indagación para crecer personalmente y cooperar en el mejoramiento de la humanidad (calidad de vida del enfermo).
- Principio de calidez y claridad para la calidad, el enfermo pide que el PS no lo engañe, él sabe de la gravedad de su enfermedad y ante ello pide claridad.
- Principio de evitación de la falta de respeto a través del adoctrinamiento, enfatiza la educación para la muerte, de esta manera el PS cometerá menos errores y no disfrazará la razón por angustia y estética.
- Principio de naturalidad y respeto didáctico, el enfermo será un protagonista crítico y creativo de su investigación en la vida, en este sentido el PS no responderá a lo que no se le pregunta y no tapaná huecos.

- Principio de la duda y autoconstrucción, la educación que reciba el PS requiere educar para que todo lo que se le diga lo ponga en función de un pensamiento propio, falible y mutable.
- Principio de flexibilidad y adecuación gira alrededor de un progresivo aprender a ser más y mejor.
- Principio de evaluación formativa global y mediata, educar para la muerte es un ámbito de formación lenta, esta educación tiene que contemplar la madurez personal, las circunstancias en las diferentes etapas psíquicas, educativa y la cultura del educando y la escuela.

Es trabajando todo esto, como el PS podrá enfrentar diariamente la situaciones de vida y muerte, aprendiendo a asumir en toda su dimensión nuestra propia sensibilidad, esto por un lado; por el otro lado el diario actuar del PS dentro del hospital lo agotan física y emocionalmente; el estrés que se deriva de este contexto implica el desarrollo de problemas conductuales como el “síndrome burnout”, problemas de salud y psicológicos (ansiedad, depresión, etc.). Este aspecto es importante considerar en la educación tanatológica, puesto que la atención que brinde al enfermo terminal, se verá afectada, y lo que se pretende es que brinden atención de calidad.

El *entorno* en el que se encuentra el enfermo, es el cuarto elemento vital de la Tanatología, en él cada integrante ocupa cierta posición en relación con los otros y ejerce funciones diferentes, las tareas que realice cada uno de ellos contribuirán al mismo objetivo: el bienestar de la familia y del enfermo. El trabajo en equipo consiste en sentirse todos y cada uno, responsable de los éxitos y fracasos del grupo en cuanto a la atención del enfermo.

Por lo tanto el modelo ideal de CP dentro del hospital, debe ser un espacio en el que todos los componentes del equipo multidisciplinarios estén presentes durante la enfermedad; para atender las necesidades del paciente (Ordoñez, 2007), desde una perspectiva integral, en el que se alivien todas aquellas facetas del enfermo y de su entorno.

El enfermo en fase terminal, casi siempre se encuentra en una institución sanitaria, ya sea en un hospital de atención primaria, es el lugar más cercano al domicilio del paciente y es allí donde la mayoría de las veces se desarrollará la atención, son los responsables de la salud integral del paciente, está integrado por médicos generales, farmacéuticos, pediatras, enfermeros, etcétera, estos profesionales tienen un previo conocimiento del entorno socio-familiar y económico del paciente y su familia (Baydal, 2014).

También puede encontrarse en una institución especializada la cual tiene sede en el hospital del área de la salud, está organizada en servicios especializados, ésta es la responsable de la planificación y atención especializada de la población. Sabemos que la

atención de los enfermos terminales, es responsabilidad de los miembros del equipo de atención primaria y/o especializada, tratan complicaciones o ajustes de tratamiento; sin embargo nunca serán un lugar para proporcionar CP de manera prolongada. Dichas unidades deben reservarse para cuando los síntomas no pueden manejarse correctamente en el hogar por lo complejo o por no disponer de equipos entrenados en su manejo, o quizá porque llega un momento en que la situación supera a la familia o el mismo paciente si lo solicita.

Estos cuidados continuos brindan atención integral al enfermo en su realidad total, incluyen aspectos biológicos, psicológicos, familiares, laborales, sociales y espirituales, y tienen que ser proporcionados durante toda la enfermedad, desde el diagnóstico hasta su fin. Abarcan (Ordoñez, 2007):

- Paliación específica, se refiere a la cirugía, radioterapia y quimioterapia que se utiliza contra la enfermedad.
- El tratamiento de soporte, acompañado del tratamiento específico y del tratamiento de patologías.
- Paliación inespecífica, el actuar está dirigido a mejorar el estado general y el alivio de los síntomas cuando no se administra el tratamiento oncológico.

Este tipo de cuidados, nombra la paliación como un método para integrar al paciente, sin embargo los CP vienen a enfatizar la atención por parte del PS, teniendo como prioridad el control del dolor, de síntomas y problemas de tipo psicológico, social y espiritual, van a estar modulados por diversos factores (tratamiento farmacológico, medidas generales, aspectos emocionales, sociales, económicos, espirituales, entre otros). Su objetivo es proporcionar la mejor calidad de vida para los pacientes y familia (Loncán, 2007). Los equipos de CP son el enlace entre el hospital y la atención primaria, no alargan la vida... sencillamente la respetan, ayudan y cuidan al enfermo hasta el final.

Una de las decisiones a tomar es si el paciente quiere vivir sus últimos días en el hospital o en casa, si elige morir en casa tanto familia como PS tendrán que respetar su decisión y cumplir su deseo. Probablemente la familia respete esta decisión, sin embargo siempre estará presente esa angustia de no saber qué hacer o cómo actuar si su familiar se pone mal, quizá quieran ingresarlo nuevamente al hospital, y si la enfermedad avanzó, ya no hay nada más que hacer y el deseo de morir es en casa, es importante continuar con los Cuidados Paliativos en el domicilio.

Para permanecer en casa se tienen que cubrir condiciones y requisitos: en primer lugar hay que considerar el deseo del enfermo de permanecer en el hogar, contar con los cuidadores que se harán cargo de los cuidados que requiere el paciente, el entorno debe reunir mínimas condiciones de salubridad, existencia de apoyo profesional bien identificado

por la familia, colaboración del PS-Enfermo-Familia, para planificar y realizar los cuidados. Algunas de las ventajas de estar en el domicilio son:

Tabla 3. Ventajas de la atención en el domicilio.

Enfermo	Familia	Personal Sanitario
El control de síntomas puede ser atendido en casa.	La casa es la propiedad de la familia.	Ahorro en los costos sanitarios.
El paciente mantiene su rol.	Se evitan los traslados al hospital.	Disminución de los ingresos en urgencias y de la estancia hospitalaria.
Organiza y distribuye su vida cotidiana.	El cuidado en casa facilita el proceso de duelo posterior.	Reducción del problema de infraestructura adecuada para el perfil de los pacientes.
Mantiene mejor su intimidad.		
Su casa es su medio natural.		
No hay protocolos.		

Así como tiene sus ventajas, se presentan algunas dificultades de la atención en el domicilio, como el esconder una actitud protectora a la familia, o pensar que los avances tecnológicos ayudarán en algo, falta de cuidadores, aparición de síntomas complejos, miedo a la muerte o enfrentarse al sufrimiento, el enfermo vive solo, entre otras, no menos importantes. Por lo tanto, la decisión de irse a casa o quedarse en el hospital tiene que analizarse y valorarse en función de qué es lo mejor para el paciente.

Si la decisión es quedarse en el domicilio, es requisito primordial para los CP disposición y compromiso por parte de los familiares para acompañar al enfermo y a sus familiares durante la enfermedad, y el hospital será el encargado de atender las situaciones complejas. No olvidemos que hay cuidar al cuidador (Astudillo, 2001).

En resumen, el estudio de la tanatología, con un enfoque humanitario nos da los elementos necesarios para atender al enfermo terminal y todo lo que le rodea, y así devolver la dignidad, la posibilidad de ser personas libres y capaces de tomar decisiones. Esta disciplina coordinada con los cuidados paliativos es una excelente opción para enfrentar las enfermedades terminales y para que el PS actúe de una manera más sensible y humanitaria posible, cuidando cada una de las esferas que están inmersas (Paciente-Familia-Personal Sanitario).

Capítulo 3

TANATOLOGÍA, UNA DISCIPLINA PARA ENFRENTAR LA ENFERMEDAD TERMINAL

*“Si cultivamos nuestra sensibilidad,
De modo de sentir y sufrir como nuestras las penas de los demás,
Se nos dará como premio sentir y gozar como nuestras, sus alegrías”.*

Kara

En México, según la Unión Internacional Contra el Cáncer (UICC), el cáncer es la tercera causa de muerte, cada año se detectan 128 mil casos nuevos según estadísticas de la Secretaría de Salud (SSA), y Subsecretaría de Prevención y Promoción de la Salud (SPPS) (2013). Aun sabiendo las cifras, las instituciones de salud pública no ofrecen servicios que propicien una calidad de vida necesaria para hacer llevadera la agonía de los enfermos y sus familiares. Y esto se debe a la falta de capacitación y conocimiento para tratar con enfermos terminales, los cuales fallecerán de cáncer, por lo tanto el trato hacia ellos y su familia se vuelve frío y deshumanizado.

Actualmente los avances científicos en técnicas diagnósticas, terapéuticas y otros tratamientos se dedican a prolongar la vida del paciente, dejando a su paso una serie de secuelas que alternan en el tiempo complicaciones propias de la enfermedad. En esta situación, gran parte de los pacientes llevan una carga de sufrimiento, el cual no se cura en la atención primaria o especializada (Azuara & Martínez, 2007). La enfermedad empieza a formar parte de su vida y ningún tratamiento será capaz de frenar su evolución. Es por esto, que el reto está en sensibilizar al PS para que haya cambios en nuestras instituciones hospitalarias, en nuestros médicos, enfermeros, trabajadores sociales, educadores, etcétera.

Este trabajo educativo-tanatológico lleva inmersa una intención pedagógica, que pretende lograr cambios, los cuales se darán cuando se intente hablar de la muerte no para eliminar el dolor y el miedo, sino para aprender de ella, para saber acompañar y acompañarnos a nosotros mismos cuando estemos cerca del final de un ser humano. Al PS, hay que hacerle ver que cuando es improbable la curación de un paciente, lo afectivo y lo espiritual se convierte en lo más importante y aunque sabemos que el tiempo de la vida se acorta, es posible vivir una vida con calidad en pocos días o semanas, en esos momentos, suele reconsiderar lo primordial de su existencia, la persona busca reconciliarse, despedirse, necesita establecer qué deja a los demás como legado, requiere plantearse de acuerdo a sus propias convicciones el sentido de su vida y trascendencia. El PS, también se enfrenta al tema más importante de su propia existencia, si reflexiona en cuanto a su actuar tendrá la oportunidad de finalizar del mejor modo su relación con el paciente.

3.1. Hacia una definición de Tanatología

Para hablar de Tanatología es importante situarnos en el pasado para comprender su origen, significado y objetivos. Es desde la época medieval, que las órdenes religiosas eran las que proporcionaban consuelo y atención a los enfermos graves en sus monasterios. En el siglo XVI, se forman los primeros Hospicios donde se aceptaban y cuidaban a los enfermos graves y es hasta el siglo XIX, con Siend Jeannie Garnier que se formaron los primeros albergues en Francia para enfermos de cáncer. En el siglo XX, se forman los primeros Hospices en Inglaterra. En 1901 el término Tanatología (La ciencia de la muerte), fue añadido por el médico ruso Elías Metchnikoff, a partir de 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 médico legal.

En 1930, como resultado de grandes avances en la medicina, empezó un período que confinaba la muerte en los hospitales, y en la década de 1950 esto se generalizó cada vez más. Así el cuidado de los enfermos en fase terminal fue trasladado de la casa a las instituciones hospitalarias. Para el año de 1948 Cicely Saunders funda Saint Thomas Hospital, Saint Joseph Hospice; en 1967 se crea el Saint Christopher Hospice; y en 1974 se crea el Primer Hospice en Estados Unidos.

La Tanatología moderna comienza en 1969 con la Dra. Elisabeth Kübler- Ross, quien fue la fundadora de esta nueva ciencia. El Dr. Alfonso Reyes Zubiría²¹ fue su alumno, y es considerado como el pionero de la Tanatología en México, el 18 de noviembre de 1998 fundó la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. (AMTAC), así mismo fue Presidente y Fundador de la Asociación Mexicana para el estudio y prevención del Suicida, A.C. (Bravo, 2006).

El vocablo tanatos deriva del griego Thanatos, nombre que en la mitología griega se le daba a la diosa de la muerte, Logos deriva del griego logos, tiene varios significados: palabra, razón, estudio, tratado, discurso, sentido, entre otros. Algunos nombran el vocablo de la Tanatología como el “Tratado de la Muerte”, Bravo (2006), la define etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte”.

La muerte es y será en cualquier lugar, en cualquier tiempo un suceso ineludible. Para Weissmann, la muerte “es aquella en la que hay ausencia de sufrimiento, persistencia de las relaciones significativas para el enfermo, intervalo para el dolor permisible, alivio de los conflictos restantes, creencia en la oportunidad, ejercicio de opciones y actividades factibles

²¹ El 29 de abril de 2013, fallece en la Cd. de México.

y comprensión de las limitaciones físicas, todo esto enmarcado dentro del ideal de cada ego".

Morales, Quintero & Pérez (2011), definen la muerte como un evento cotidiano, donde el hombre tiende a olvidarse de ella con esa falsa sensación de inmortalidad en la que vive, negándola constantemente, con la absurda certeza de que la muerte es un evento probable para todos excepto para sí mismo. Bravo (2006), aporta una hermosa concepción a esta palabra, para ella es un tránsito y un descanso, un amanecer y un anochecer, una despedida y un encuentro, una realización y una promesa, una partida y una llegada. Menciona que la vida no comienza cuando nacemos y no termina cuando morimos. Sólo es pasar un tiempo para madurar y crecer un poco.

Hablando simbólicamente, Kübler Ross (1983) nos dice que morir significa, mudarse a una casa más bella. Considera importante la integración de la idea de la muerte en el pensamiento de los hombres, ya que permite erigir sus vidas de acuerdo con propuestas más conscientes, más meditadas, alertándolos sobre el uso que hacen de ellas, no derrochando demasiado tiempo en cosas sin importancia. Es justo con en esta concepción de Ross, que se pretende proporcionar conocimientos tanatológicos al PS, para así ampliar el sentido de la existencia de la enseñanza y el aprendizaje, ahondar en su sensibilización y en su integridad, busco que el PS vea en la enfermedad terminal y en la muerte un proceso natural de los seres humanos, el cual todos atravesaremos algún día, el objetivo es evitar el miedo y la angustia que nos causan estos temas.

Morir, es el tema al que se enfrentan la mayoría de los enfermos diagnosticados con cáncer, al igual que su familia, es el cese de la vida del ser querido, tanto física como biológicamente, tristemente termina rompiendo los lazos humanos, sin embargo, comprender que morir es una parte de la vida a la que nos vamos a enfrentar todos algún día, nos dará las herramientas para vivir bien, sobre todo para "morir bien"; como dice la frase "muere bien, quien vive bien", lo que significa, si los últimos días de tu vida elegimos vivir con calidad, moriremos con calidad y dignidad, rodeado de la gente que nos quiere y con los cuidados necesarios para que no suframos.

Entender la muerte como la define Kübler Ross, Bravo y otros autores, mantiene esperanza que nuestro ser querido que murió o morirá trascenderá, como bien lo dice Lao-Tse "Aquello que para la oruga es el fin del mundo, para el resto del mundo se llama mariposa", o en nuestro caso la fe mantiene la esperanza de que el ser querido se encuentra en un lugar mejor.

En el modelo bio-médico, la muerte existe porque falla la ciencia, porque el médico dio lo que tenía que dar, no hay conciencia de la muerte, y ésta se va ignorando, dejando que los

hospitales o instituciones de salud tomen las decisiones de los últimos días de vida de un paciente, creando así una sociedad que no entiende la muerte, y por otro lado, la familia no sabe qué hacer ante ello, algunos actúan con indiferencia, otros con sobreprotección y lo más trágico aún, es no darle la oportunidad al enfermo de que tome una decisión sobre su muerte.

Isla (2008) menciona:

“Que el sentido de la muerte se encuentra en la vida misma. En cuanto sabemos que vamos a morir, dirigimos nuestros esfuerzos hacia la vida intensamente vivida. El morir nos enseña a amar, querer y recordar. La muerte es un espejo en el cual contemplamos nuestra vida entera. La historia personal se perfila hacia un proyecto común de todos los hombres, de los que están y los que vendrán: el diálogo con el corazón. Resuelven su acuerdo de vida en un instante. El corazón ofrece energía para la acción, y el espíritu ofrece un viaje hacia el crecimiento. Entender esto significa entender que la vida misma no es más que un periodo pequeño de nuestra existencia” (Citado en Morales, 2001).

Párrafos atrás mencioné a dos pilares de la atención a los enfermos en fase terminal, Kubler Ross, autora del libro “Sobre la muerte y los moribundos”, pionera de la Tanatología y una de las especialistas más querida y respetada en este tema; y Cicely Saunders, fundadora del movimiento hospice desarrollado en 1967 y precursora de la nueva especialidad médica llamada “Cuidados Paliativos”.

La primera define a la Tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”. En su enorme labor con los enfermos terminales, los hace sentir miembros útiles y valiosos de la sociedad, crea hospices donde su lema era ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas. Por su parte Cicely, entiende el movimiento hospice como un lugar donde la persona que va a morir puede y debe ser asistida para aliviar el dolor y otros síntomas físicos y psíquicos. Para ella el hospice es más que un hospital, es el lugar donde una persona va a morir con dignidad.

El pionero en México, el Dr. Alfonso Reyes Zubiría, define a la Tanatología como una disciplina, cuyo conocimiento gira alrededor del enfermo terminal; se estudian sus reacciones a partir del momento en que se conoce su diagnóstico, tanto físico como mental, igualmente todo lo que tiene que ver con su conducta emocional, sus percepciones y recuerdos.

Para Tinajero (2003), es el estudio interdisciplinario de la muerte y el moribundo, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento (psicológico) y el dolor (físico) de los enfermos terminales, así como la apreciación y los sentimientos de culpa, pérdida de los familiares y amigos, y por último evitar la frustración del personal médico cuando los

tratamientos no dan los resultados deseados y acaece la muerte del paciente. Para el Doctor Felipe Martínez Arronte, presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología, es la especialidad que se dedica al estudio de la muerte, pero con una propuesta basada en la calidad de vida, sobre todo de los enfermos terminales.

García (2002), dice que es un campo multidisciplinario unificado por la perspectiva de la muerte y del morir que concibe al hombre como un todo, en sus necesidades y realidades físicas, psicológicas, sociales, culturales y espirituales. Involucra al enfermo terminal y a quienes le rodean, familia, médicos, amigos, enfermeras, ministros religiosos, trabajadoras sociales, abogados, pedagogos, tanatólogos, entre otros.

Cabe mencionar que la Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa, como: pérdida de una relación, de un matrimonio, de la salud, de trabajo, de una propiedad, de la libertad, de un objeto con valor estimativo, muerte de una mascota, e incluso de una ilusión o sueño que por alguna causa no se realizó como uno lo esperabas.

Con todo lo descrito anteriormente, para mí la Tanatología es una herramienta de aprendizaje, que te enseña cómo vivir, cómo darle sentido a la vida y ayudar a que el otro le encuentre sentido a la suya, es una disciplina que pretende integrar cada una de las áreas que se relacionan con la enfermedad terminal, las pérdidas y la muerte; además ayuda a valorar la vida no a partir de la muerte; nos enseña cómo enfrentar estas situaciones que vivimos día a día, con un objetivo claro, vivir con calidad, trascendiendo y dejando huella en los corazones de las personas con las que convivimos, además nos da el conocimiento para que sepamos cómo actuar frente a un enfermo terminal, cómo ayudarlo, cómo acompañarlo, qué decir, qué no decir, y nos enseña a despedirnos de aquellos que queremos y les toca partir.

Objetivos generales de la Tanatología:

- Ayudar a vivir y morir con dignidad, con plena aceptación y total paz.
- Ayudar a los familiares del enfermo terminal a que vivan plenamente y se preparen para la muerte del ser querido.
- Ayudar a quienes sufren, para que elaboren su duelo hacia la aceptación de la enfermedad y la posible muerte.

Objetivos específicos:

- Encontrar una oportunidad real de desarrollo personal y la posibilidad de vivir una vida más plena.
- Alentar a las personas con problemas de salud, a descubrir y hacer uso de sus recursos internos para promover su curación.

- Fomentar en el personal de salud su atención y esfuerzos, no sólo en el resultado de la enfermedad sino también, en el proceso personal de superación, curación interna y calidad de vida del paciente y de cada uno de los involucrados en su recuperación.
- Llevar una vida armónica, productiva y llena de posibilidades a pesar de las limitaciones de cada persona.
- Brindar una vida excepcional, lo que implica una vida consciente, y el autoconocimiento es la piedra angular de la curación.
- Facilitar que la persona encuentre sabiduría en su propio cuerpo y recupere su poder personal, que cada individuo encuentre sus propias respuestas y recursos.
- La salud, la armonía y la felicidad son un proceso, no un estado que se alcanza, es un movimiento continuo de plenitud.
- Que los problemas y obstáculos en la vida al igual que la enfermedad, sean una oportunidad y un inicio, no un fracaso y un final.
- Vivir y gozar con toda nuestra atención y conciencia el momento presente (Gómez, 2004).

Bravo (2006) menciona que “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”. Un objetivo orientado a la formación, el cuidado y el desarrollo del ser humano, especialmente para las generaciones jóvenes.

Por último, la finalidad de la Tanatología es que el hombre tenga una muerte apropiada, digna y adecuada, también lo es, curar en vida el dolor de la muerte y de la desesperanza. Hay que desmitificar, concientizar y sensibilizar a la muerte y el morir, para aprender a convivir con ella, proporcionar una buena muerte, y facilitar el proceso de duelo a las personas que se encuentran alrededor del enfermo. Sheneidman dice: “cuando hablamos de una buena muerte, implicamos que es la apropiada, no sólo para el que muere, sino también para los principales sobrevivientes: una muerte con la que ellos puedan vivir (Citado en Espinoza, 2014).

3.2. Importancia de la formación tanatológica del Personal Sanitario

Actualmente, la formación del médico en México no contempla la materia de tanatología, difícilmente llevan este tipo de capacitación en su trabajo o en las instituciones educativas u hospitalarias, por lo que es común que incurran en mecanismos de defensa ante la muerte

como la frialdad o la deshumanización, señala Martha Haces (CEDEHC, 2014). Por su parte Ileana Petra, psiquiatra de la UNAM menciona que: “todos los médicos han sido entrenados para atender enfermos en fase terminal y tienen la posibilidad de ser buenos tanatólogos; el problema es el tiempo que requiere el paciente y el gran número de enfermos que un solo especialista tiene que atender”. Ella cree que la Tanatología debe estar en manos de psicólogos, médicos y enfermeras” (CEDEHC, 2014).

Actualmente para el médico como para el resto de los seres humanos, la muerte sigue siendo "un personaje tremendamente incómodo", aparece como una mezcla de sentimientos de fracaso, falta de formación específica y angustia ante su propia muerte, quizá se deba a que hemos sido educados para ganar, ser más y tener más; pero nunca se nos enseñó a perder, a vivir la experiencia de la pérdida, de la muerte y a enfrentarla. Este tipo de creencias o tema tabú quizá explique el por qué la atención que brindan a los enfermos es escasa, es común ver al PS dirigirse al paciente con términos meramente médicos, diagnostican por los síntomas y alivian el dolor aunque no curen la dolencia o la enfermedad, no toman en cuenta las necesidades emocionales, sociales, psicológicas y espirituales del enfermo.

Y entonces ¿Qué acciones debe realizar el equipo multidisciplinario para ayudar a los enfermos en fase terminal? Van Max (2000). En primer lugar el pedagogo-tanatólogo, debe planear el trabajo educativo dentro del hospital, incluyendo al PS, combinando sus aptitudes, personalidad y competencias propias (Castañeda, 2014); el segundo paso es incluir el tema de la muerte como parte de la actualización formativa del PS, si no se incluye no se estaría educando para la vida, con esto se le estaría dando paso a la sensibilización del equipo sanitario para lograr que la actitud del enfermo frente a la terminalidad sea lo más positiva posible, se minimice el dolor, se brinde calidad de vida, ofreciendo en todo momento cariño, cuidado personal, e involucrando a la familia y a los amigos cercanos en el cuidado de la persona agónica, siendo susceptibles a los deseos y necesidades del moribundo (Morales, Quintero & Pérez, 2011).

Por lo que educar para el bien morir (Tanatología), debe formar parte de la educación integral del individuo para enfrentar a la muerte de una forma que no impacte negativamente el bienestar integral del ser humano. Impulsar y abordar una pedagogía en el hospital, de la enfermedad terminal y de la muerte como contenido de alta importancia para la vida, nos orientará hacia una vida digna y a la elaboración del proceso de duelo del paciente y familiar. Si el PS está familiarizado con las cinco etapas del duelo: negación, ira, negociación, depresión y aceptación (Ross, 2000), podrá acompañar al enfermo cuando atraviese por cada

una de ellas, dando el apoyo y orientación adecuada en cada fase²².

Para lograrlo es necesario reflexionar y “ponerse en los zapatos del otro”, lo que significa ver, entender y comprender lo que el paciente siente y espera del PS. Cuestionar al PS con preguntas como ¿Cuál es el grado de compromiso emocional, físico, técnico y espiritual con respecto a tu paciente? ¿Cuál es la manera más eficaz de colaborar en el proceso de la enfermedad y/o de muerte? ¿En qué contexto está inmerso el paciente? ¿Cuáles son los recursos con los que él/ella cuenta: físicos, psíquicos, afectivos, económicos, espirituales, sociales? ¿Cuál es tu lugar dentro de ese contexto? ¿Qué espera de ti el enfermo y qué es lo que estás dispuesto a dar? (De León y Cuetos, 2004), lo concientizará para no prejuzgar al enfermo, además le dará la capacidad de escuchar, observar y acompañar al enfermo durante su estadía en el hospital.

Es así como la enfermedad, las pérdidas y la muerte se introducen en la Tanatología, aportando un punto de comprensión para que el ser humano encuentre el para qué de su existencia, comprenda que así como llega, interactúa y aprende, también sale de él. Y ésta es la ganancia más importante, puesto que nos enseña acerca de la necesidad de los valores, darle un sentido a nuestra vida y a la muerte.

3.3. Consideraciones para la intervención tanatológica con el enfermo terminal.

El tanatólogo es el especialista capacitado para dar atención, ayuda, consejería o terapia al enfermo y a su familia para que elaboren el proceso de duelo por alguna pérdida, de manera que se mantenga, recupere y fortalezca el sentido de vida de una manera positiva.

En el contexto hospitalario, el tanatólogo²³ es solo un facilitador del potencial interno de las personas a quienes ayuda guiándolos y acompañándolos hacia la recuperación, a la comprensión de la trascendencia de su pérdida, a su sanación emocional y la reconstrucción de un nuevo sentido de vida, siempre al ritmo y la especificidad personal del que lo requiere. Esto marca los límites que tiene su intervención profesional.

Ante la enfermedad o la pérdida de un ser amado, lo que más necesita el paciente y la familia es la intervención de un profesional con conocimientos en Tanatología, para que los

²² La Tanatología no es una disciplina que considere sólo a la muerte como su eje de atención, toda pérdida ya sea física, emocional, laboral, material, etcétera, necesita de la intervención de un tanatólogo o profesional con esta formación, puesto que es necesario pasar por el proceso de duelo para aceptar la pérdida.

²³ Es recomendable que el tanatólogo que esté interesado en ser facilitador, tenga una carrera formativa profesional preferentemente en las áreas de la salud y después la especialidad o maestría, y continúe actualizándose. Aunque se tengan títulos en medicina o en psicología o en áreas del desarrollo humano, no todos somos gente de ayuda, y en esta disciplina para ser efectivos, hay que amar el don de servir y de aprender, el especialista en Tanatología no teme mostrarse en la congruencia de su vida y sus actos.

ayude a comprender y aceptar la pérdida de la salud, necesitan "una reestructuración" en su vida. En esos momentos el paciente pide se le trate con cariño, respeto, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento, deseos que la mayoría de las veces el PS ignora y no presta atención.

La Educación en Tanatología debe contribuir a estos deseos y necesidades del paciente, además el PS tiene que considerar que las emociones, pensamientos y sensaciones son importantes para ayudar a la transición, tanto del paciente que trasciende como el que lo acompaña. ¿Cómo lo va a lograr el PS? poniéndose en los "zapatos del otro" (empatía), con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer al paciente el apoyo que él busca (Bravo, 2006); es vital que el PS reconozca que todas las personas a lo largo de su vida tienen constantes pérdidas, que generan dolor, sufrimiento, tristeza, culpa, desesperanza, etcétera; a pesar de sus duelos tienen que seguir viviendo.

Cuando el PS ha recibido Educación Tanatológica, le corresponde transmitir sus conocimientos al equipo multidisciplinario, provocando cambios en ellos, le toca ser esa persona que acompañará y orientará al enfermo terminal para que aprenda a morir y a decir adiós, actos meramente educativos y con enseñanzas en beneficio del paciente y sus familiares, pues el morir y la muerte nos enseña a vivir y nos humaniza. Bermejo (2005), en su artículo "Acompañar y vivir sanamente el duelo", nos ejemplifica lo anterior: *Y cómo no voy a recordar la muerte de mi padre, a sus 64 años después del acompañamiento en los procesos de enfermedad. Termina diciendo ¡Cómo no me iba a enseñar algo aquella muerte!*

A continuación se nombran algunos puntos que el PS, ha de considerar cuando esté brindando apoyo tanatológico a un paciente terminal:

- Tomar en cuenta que cada oportunidad de acompañar a una persona en duelo, es una oportunidad de aprender.
- Estar conscientes de lo importante que es el otro (paciente), sus sentimientos, deseos, valores, red de apoyo y no la satisfacción de mi curiosidad o mis ideas ayudarán a sentirse útil y escuchado.
- Ayudarle a guiarlo para que se responsabilice, hará que afloren sus ideas, sentimientos, emociones y encuentre un camino válido para sí mismo.
- No dejar que se atore en sus miedos, ser empático, ubicar sus ideas, sentimientos, emociones, deseos y necesidades harán de él una persona con confianza y seguro.
- Ayudarlo a manejar las despedidas temporales, le dará esperanzas y no falsas expectativas.

- Respetar las ideas del paciente, tratando de guiarle sin imponerle nada; no hacer falsas promesas, ni ofrecer nada que no pueda o deba cumplir, involucrar a toda la familia en la pérdida, no subestimar sus sentimientos, serán momentos para hacerlo crecer y progresar, no para una regresión.
- Deben estar conscientes de que una pena compartida es una pena disminuida y una pena no llorada es una pena pendiente o postergada.
- Tienen que considerar que no solo es uno el que sufre, si no varios, por lo que es importante respetar el dolor de cada uno y su forma de manifestarlo.

Además, el equipo multidisciplinario que esté al frente del enfermo terminal poseerá: vocación, preocupación, afecto, un profundo sentido de la responsabilidad, intuición moral, franqueza autocrítica, madurez en la solicitud, sentido del tacto hacia la subjetividad, inteligencia interpretativa, comprensión pedagógica de las necesidades, capacidad de improvisación, resolución a la hora de tratar con alguien, pasión por aprender y conocer los misterios del mundo, fibra moral para defender algo, cierta interpretación del mundo esperanza activa entre las crisis y por supuesto, un excelente sentido del humor (Van, 2000). Así como ciertas cualidades (Van, 2000):

- *Carácter*, la forma de ser, actuar y hablar de esa persona; no hay que confundirlo con la personalidad.
- *Comprensión*, con respecto a los significados que tenga cada persona respecto a su enfermedad y a la muerte.
- *Sensibilidad*, a la interpretación del enfermo.
- *Inteligencia*, para comprender el dolor de un enfermo cuando experimenta una dificultad.
- *Interés*, de la relación entre la persona y el conocimiento, la reflexión y la vida. Va acompañado de atención, esfuerzo, disciplina, concentración y rendimiento, todos los valores que las enfermeras consideran importantes para la sensibilización.
- *Discreción* ante el secreto, éste es una experiencia de emancipación para el enfermo, es un descubrimiento de la privacidad.
- *Capacidad para explicar y transmitir* la importancia de estar vivos.
- *Tener expectativas y esperanzas*, es un modo de ser; día a día, en ellas se abrigan deseos, que el enfermo cumpla su último deseo. Hay que concebir a los enfermos como esperanza.

Planear una "Educación para la vida y para la muerte" y brindar atención tanatológica es un modo de adaptación a la realidad, pero a toda la realidad, puesto que se presenta la ventaja de conducir a las personas a aprender y a asumir sus propias limitaciones. Tenemos

que entender que no se necesita ver de cerca a la muerte, para recibir apoyo tanatológico, al contrario, tenemos que comenzar valorando y dignificando nuestra existencia y la del otro.

3.4. Comunicación y duelo, principales elementos de los Cuidados Paliativos

Hacer por el enfermo lo que me gustaría que hicieran por mí y no lo que no me gustaría que me hicieran es parte de la relación sólida entre el Enfermo-Familia-Personal Sanitario, esta triada ayudará a fortalecer la posibilidad de “ser y llegar a ser”, sin olvidar respetar al paciente tal y como es y cómo quiere llegar a ser. Los Cuidados Paliativos²⁴ son ese instrumento valioso de la Tanatología, donde el PS puede ayudar al enfermo a alcanzar el llegar a ser. Además, ofrecen al equipo sanitario, al enfermo y familia la posibilidad de enfrentar las necesidades del paciente, aliviar los síntomas, proporcionar confort, apoyar emocionalmente al enfermo y familiares, todo ello para mejorar la calidad de la vida.

Ante la enfermedad terminal se mitiga el sufrimiento de los enfermos cuando la muerte es inevitable y se procura apoyar a la familia, que sufre el mayor quebranto de la vida, la muerte de un ser querido. En este contexto, se entrelazan de forma inseparable con Tanatología: la comunicación, el proceso de duelo y los cuidados paliativos para ayudar al enfermo en sus cuatro niveles: físico, emocional, intelectual y espiritual, procurando una intervención integral.

Para que el PS proporcione una atención de calidad es importante que establezca con el enfermo una relación basada en la confianza y ayuda, donde el médico esté dispuesto a dialogar y escuchar, utilizando una terminología clara y comprensible que facilite la comunicación entre ambos, recordemos que ésta no solo se da con palabras, las expresiones verbales y el silencio son formas de comunicación. Adquirir habilidades y destrezas para saber interpretar lo que un paciente nos quiere manifestar, aun sin que nos diga algo, es una habilidad que el PS debe aprender y desarrollar.

Es importante que desde el diagnóstico del cáncer, se establezca una buena comunicación con el enfermo y su familia utilizando una herramienta eficaz, la empatía. Comúnmente, la primer entrevista entre el médico y el enfermo es sombría y carente de tacto, la información que se le proporciona a los interesados acerca de la enfermedad ofrece pocas alternativas de tratamiento y cero esperanza (González y Barriuso, 2007); por lo tanto saber manejar la información y las malas noticias desde el diagnóstico, ayudará a disminuir el impacto emocional en el paciente y su familia, y permitirá ir asimilando la nueva realidad y

²⁴ Las unidades de medicina paliativa están muy desarrolladas en Europa y Estados Unidos, pero en México su funcionalidad todavía no está bien implementada.

aceptarla. Recordemos que las malas noticias nunca suenan bien (Sociedad de Cuidados Paliativos, 2000).

Se entiende por malas noticias cualquier información que ensombrece drásticamente las perspectivas de futuro de la persona a la que se le informa (enfermo y familia); la manera de reaccionar a la mala noticia dependerá de la edad, las obligaciones personales y familiares, la experiencia que tenga en relación a la enfermedad, valores, creencias, etcétera (Barriuso, 2007). Este tipo de noticias alteran las expectativas de futuro de la persona; el grado de maldad, viene definido por la distancia que separa las expectativas de futuro de la realidad de la situación.

El cáncer, el proceso de morir y la muerte evocan reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Es por esto, la importancia de concientizar al PS sobre la muerte, si estos profesionales no ha solucionado sus conflictos ante la muerte y no son capaces de enfrentarse a ella, difícilmente podrán ayudar y apoyar al enfermo en la elaboración del duelo. Otros factores que limitan la comunicación de la enfermedad terminal son:

- a) La falta de formación para manejar este tema, la enseñanza en las aulas enfatiza el conocimiento en las competencias técnicas más que en las habilidades de comunicación, el PS se siente poco preparado para enfrentar lo intenso de dar una noticia de esta magnitud.
- b) En ciertos momentos no se preparan con tiempo para proporcionar esta información, debido a que tienen otras responsabilidades.
- c) No saben cómo va a afectar la noticia del diagnóstico, Barriuso (2007) lo llama “excusa para ocultar la información”.
- d) No saben cómo actuar ante las preguntas: ¿Tengo cáncer? ¿Cuánto me queda de vida? ¿Voy a morir? ¿Cómo voy a morir? ¿Por qué a mí? ¿No le dirá la verdad? Él no podrá soportarlo, entre otras (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2000), y ante las respuestas que tenga el enfermo al momento del diagnóstico.
- e) El dar una mala noticia obliga al médico a conocer cómo es que quiere el paciente que se aborde este tema.
- f) Alcanzar el doble reto de individualizar la forma de dar las malas y el contenido de acuerdo a las necesidades y deseos del enfermo.
- g) Algunos miedos como: causar dolor, miedo a ser culpado, miedo al fracaso terapéutico, miedo a lo desconocido, miedo a decir “no sé”, miedo a expresar emociones.

Todo lo anterior provoca inseguridad y malestar en los profesionales y los orilla a alejarse de situaciones donde tenga que enfrentarse a dar este tipo de noticias. Muchas veces los familiares y el PS se encuentran en la cuestión de informar o no la verdad al paciente, la mayoría prefieren no hacerlo o dan una información falsa, con el objetivo de proteger al enfermo, creando así lo que se llama conspiración del silencio. Proporcionar información clara y honesta de la enfermedad desde el diagnóstico habla de comunicación entre el médico y el paciente, lo que da autonomía (Barriuso, 2007) y la oportunidad para tomar decisiones adecuadas sobre su asistencia (Rodríguez, 2014), solucionar asuntos de otra índole, laboral, familiar, legal, social, entre otros.

Corresponde al Pedagogo-Tanatólogo implementar una estrategia sensibilizadora y personalizada que le dé al PS las herramientas necesarias para que responda a las siguientes preguntas: ¿Quiere el enfermo más información? ¿Qué es lo que quiere saber? ¿Está preparado para recibir la información?

Ante estas preguntas, el PS en todo momento debe utilizar la “verdad soportable”, que implica decir la verdad siempre, identificando la disponibilidad del paciente y el grado de soportabilidad para recibir la noticia, la cual debe darse de forma lenta, continuada y paulatina, respetando el ritmo y las condiciones personales del enfermo. Importante: nunca quitar la esperanza por mucha información que se dé (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2000).

Además, hay que comprender la actitud del enfermo ante el diagnóstico de cáncer, quizá dejará pasar muchas consultas y entrevistas sin preguntar algo con respecto a su enfermedad, lo que implica que el médico debe estar abierto para que el paciente pueda expresar cualquier duda que surja a lo largo del proceso, tiene que estar preparado para hacer frente a las nuevas demandas, dar apoyo psico-emocional permanente, ser receptor de angustias y agresiones, proporcionar solicitud de protección, no abandono y conocimientos del control de síntomas.

Retamal (2014), dice que “la empatía pertenece a la comunicación. Las ideas se expresan con palabras, pero éstas son meras imágenes de aquellas. Mientras no se conozca bien a una persona, siempre será difícil e imperfecta la comunicación. La empatía debe ayudar a comprender cómo es una persona y hablarle al corazón. Sólo esto es comunicación.

Si lo que se quiere en primera instancia es que el enfermo se abra y externe su sentir, el PS tendrá que abrirse para que se abra el otro, de esta manera aprenderá, atreverá y enseñará al enfermo a usar otros lenguajes para comunicar sentimientos abrumadores que no se pueden explicar con palabras. Por ejemplo, cuando un paciente dice: "doctor, tómeme el pulso", aunque a través del cardioscopio se conozca el resultado numérico, lo que el médico

debe entender y comprender es que el paciente le está diciendo, "a mí nadie me toca", significa que el PS tiene que encontrar el sentido más allá del significado literal, muchos pacientes mueren con ganas de que alguien los toque, los aliente, los acompañe y los haga sentir queridos en esta última etapa. Por lo que transmitir y recibir un mensaje de esperanza, será interpretado como un bálsamo para el paciente.

Existen diferentes formas para dar malas noticias, sin embargo no existe una única manera para hacerlo, ningún médico, utiliza la misma técnica para todos los pacientes. El problema es encontrarse con formas de actuar realmente negativas y, por ello el PS confía exclusivamente en su experiencia personal y en lo que ha visto hacer a otros miembros del equipo de salud, en vez de afrontar esta tarea con eficacia, buscar talleres, cursos o diplomados que le den los conocimientos necesarios, adquieren modos de actuar que no satisfacen las necesidades de sus pacientes. Si ellos aprendieran a dar las malas noticias de forma estructurada, se mejoraría la capacidad de dar malas noticias de forma eficaz.

Baile et al (2000), (citado en Rodríguez 2014) organizó un protocolo llamado EPICEE, que se basa en seis pasos para dar las malas noticias, donde cada letra describe el proceso para darlas, que muy bien el equipo puede adjudicárselo y aprenderlo para llevarlo a la práctica:

1.- "E" de Entorno, para dar las malas noticias es indispensable, en primera instancia, tener el tiempo suficiente para la entrevista, teniendo esto es vital ubicar el lugar donde sólo estén el paciente, el médico y sus familiares, crear un ambiente de confort, distensión, tranquilo y acogedor facilitará la información. Escoger el momento adecuado emocionalmente. Disponer de tiempo. Si el paciente se encuentra hospitalizado y comparte la habitación con otros enfermos, se puede recorrer la cortina y hacer de ese pequeño espacio uno más privado, aquí es conveniente que el tono de voz sea un poco más bajo, con el objetivo que los demás paciente no escuchen la conversación. Avisar al personal de enfermería que no sean interrumpidos durante la entrevista, es primordial.

2.- "P", de Percepción del paciente, es necesario que el médico conozca lo que sabe el paciente sobre su padecimiento, antes de pasar a dar las malas noticias, así éstas se podrán adaptar para que él les las comprenda. Para Van (2000), el termino comprender lo plasma en lo que él llama comprensión pedagógica, que significa animar al paciente a expresarse, hablar de cualquier cosa que le preocupe y hacerle saber que esos sentimientos están asumidos y respetados. La tipifica de la siguiente manera:

Comprensión no sentenciosa, que supone escuchar abiertamente, ésta ayudará a clarificar las cosas, se refiere a saber escuchar/comprender, saber cuándo quedarse en silencio, cuándo solidarizarse y cómo plantear una pregunta que ayude a clarificar la importancia de los

pensamientos y sentimientos compartidos con el enfermo. La *comprensión del desarrollo*, se asocia a la práctica del consejero o del psicólogo. La *comprensión analítica*, ayuda a liberar emociones, identificándolas y ayudándole al enfermo a enfrentarse al significado y la importancia de éstas. Se convierte en *pedagógica* cuando el enfermo adquiera una conciencia fuerte y un espíritu y sentido de coraje personal; la comprensión formativa, por parte de los padres o familiares, se basa en un conocimiento completo e íntimo de la vida de la persona y sobre lo que es único en él; la comprensión educativa, se manifiesta a través de escuchar y percibir el estado del desarrollo intelectual, emocional y moral de una persona, el objetivo es ser capaz de evaluar las fuerzas y las debilidades (educativas), incluyendo el desarrollo social y emocional de ambos y la comprensión simpática, que va más allá de la empatía (sentirse en), sugiere transferir algo de nuestra mente y nuestra vida al cuerpo de la otra persona.

3.- “I” de Invitación. Antes que nada, el PS debe pedir permiso para dar las malas noticias, el objetivo es saber hasta dónde quiere saber el paciente, cada persona tiene su propio ritmo para recibir, digerir y aceptar la información. En la mayoría de los casos la negación hace acto de presencia en este momento, como mecanismo para adaptarse; el duelo, sirve justo para elaborar ese proceso y aceptar la pérdida de la salud. El modelo EPICEE, según Rodríguez (2014), es muy directo en este punto, cuestiona planteamientos cómo: ¿Es usted (el paciente) el tipo de persona a la que le gusta conocer todos los detalles de la enfermedad o sólo quiere hablar de aspectos del tratamiento? ¿Cómo le gustaría que se manejara la información? O quizá ¿Qué le interesa que le digan?

4.- “C” de Conocimiento, es necesario que más allá de todas las diferencias culturales se reconozca el derecho del enfermo a la verdad (Gómez, 2006), los pacientes necesitan tener la información necesaria para tomar sus propias decisiones, para ello el médico tiene que proporcionar la información de una forma que pueda entender, ésta sugiere Rodríguez (2014) se dé en pequeños trozos, enfatizando los aspectos positivos, siempre sobresaliendo la esperanza, esto facilitará el procesamiento de la misma y la elaboración del duelo. Hay que evitar la franqueza brusca y el optimismo engañoso.

Reconocer el derecho del enfermo terminal²⁵ a recibir información sobre su diagnóstico, es parte de un derecho humano fundamental, poner en claro y llevar a la práctica cada uno de ellos, es una garantía para la sociedad.

²⁵ Derechos de los enfermos terminales (OMS, 2013): Estar libre de dolor. No ser engañado. Ser tomado en cuenta para su tratamiento. Ser tratado como persona hasta el momento de su muerte. Mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea. Obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea su pregunta. Obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.

5.- “E” de Empatía, en Tanatología este paso es fundamental para establecer relaciones de comprensión y relaciones de ayuda, porque permite sintonizar con la frecuencia emocional del paciente y comprenderlo.

La palabra empatía deriva de la raíz griega em-patheia, que significa “sentir en” o “sentir dentro”. Se define como la actitud que regula el grado de implicación emocional con la persona a la que se quiere comprender a ayudar en su sufrimiento (Bermejo, 2014; Castro, 2014). En otras palabras, la empatía es una forma de entender y comprender lo que el otro está sintiendo, y para ello es necesario ponerse en el lugar del otro, ser sensible, comprender, darse cuenta de los sentimientos, pensamientos, experiencias y significados de la otra persona.

En la formación tanatológica, el pedagogo-tanatólogo le enseñará al PS a ser empático, por lo que aprenderá a desarrollar la capacidad y habilidad para identificar sus propios sentimientos, ser consciente de él mismo, no prejuizar, y especialmente escuchar y observar a la otra persona con detenimiento. No se trata que entienda al otro para su beneficio, sino de entenderlo para beneficio del enfermo. Las palabras y los gestos ayudarán a comprender y captar bien lo que el enfermo quiere transmitir.

Castro (2014), sugiere una lista de acciones que no se deben decir o hacer cuando se quiere establecer empatía con el paciente o su familia: generalizar, decir frases como: “La muerte es algo natural a todos nos pasa”; descalificar lo que el otro dice por “superficial”, sugiriéndole que hable de algo más profundo; ignorar, hacer como que el otro no dijo nada, ante algo en lo que no estemos de acuerdo; decir qué hacer, planear y programar la vida de los demás a partir del diagnóstico.

Algunos beneficios de la empatía son: ayudar a la persona a aprender a resolver su propia problemática cotidiana; favorecer el aprendizaje significativo; permitir que la persona no se sienta un ser enfermo, malo o anormal; hacer sentir al otro valorado, aceptado, querido e importante, esto lo lleva a aceptarse y quererse como un ser en quien se puede confiar; promueve la auto aceptación; ayuda a adquirir identidad propia;

Expresar, a su manera, sus sentimientos y sus emociones, lo que respecta al acercamiento de su muerte. Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte. Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros. Ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades, ayudándole a enfrentar la muerte. No morir solo. Morir en paz y con dignidad. Que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

estimula la autoexploración y el auto concepto; lleva a la expansión de la conciencia; facilita la experiencia y el desarrollo personal; muestra interés genuino en el otro; comprensión por el otro en sus necesidades y apertura (Castro, 2014).

Para un enfermo que ha sido detectado con cáncer, es de suma importancia saber que el especialista que tiene enfrente no lo juzgará, al contrario le dará la libertad para expresar sus miedos, emociones y angustia; de aquí la importancia de la empatía, puesto que el PS entiende que cada persona ve, vive y entiende su entorno desde su muy particular punto de vista, de acuerdo a su sistema de creencias y experiencia, pero sobretodo todo ha desarrollado la capacidad de entender lo que el otro está viviendo.

6.- “E” de Estrategia, después que se dieron las malas noticias, los pacientes comienzan a experimentar sensación de soledad e incertidumbre, una manera de ayudar en estos aspectos es resumiéndoles todo lo que se ha hablado sobre la enfermedad, corroborar que lo comprendió y formular una estrategia de trabajo y seguimiento, incluyendo la atención paliativa.

Al enfermo terminal, lo que le importa cuando le van a dar la mala noticia de su padecimiento, es que el médico sea competente, honesto y atento con él, que permita le hagan las preguntas necesarias para entender qué le está pasando, sintiendo y lo que vendrá. Analizar e interpretar los flujos de comunicación que se manifiestan mediante las expresiones faciales, gestuales, posturales, contacto físico, tono de voz y dirección e intensidad de la mirada, es primordial. Muchas veces el PS subestima el poder del contacto físico como forma de comunicación, no ven en todo su contenido lo importante que es para el enfermo sujetar su mano, tocar su hombro, colocar bien su almohada, secar su frente, dar una caricia o un beso. Este tipo de contacto transmite seguridad, afecto, cuidados, mejoran la autoestima por el solo hecho de sentirse aceptados.

El tacto posee un tipo de proximidad, cuando una persona toca a otra, la piel se pone en contacto con la piel, en forma directa o a través de la vestimenta, y se establece una inmediata toma de conciencia de ambas partes, la experiencia puede ser fatal o enriquecedora. Esta toma de conciencia es más aguda cuando el contacto es poco frecuente. Es de suma importancia que se reconozca al tacto como un canal de comunicación, ya que es esencial para el desarrollo humano y una necesidad continua a través de la vida.

Cuando el paciente no responde a la comunicación verbal, el PS debe emplear la comunicación con el tacto suave, el cual comunica interés de cuidar y atender sus necesidades. La Escuela Andaluza de Salud Pública (2000), utiliza elementos y acciones para mejorar la atención con el enfermo: la mirada, la expresión de la cara, movimientos de la cabeza, postura del cuerpo, gestos con las manos, distancia y proximidad, contacto físico,

apariciencia personal, volumen, tono, fluidez, claridad, velocidad y duración. Van (2000), complementa lo anterior nos habla del tacto vinculado con elementos propios de la comunicación verbal y no verbal.

- La mirada sensible del tacto, el PS devuelve el reflejo de la mirada afectiva al enfermo. El ojo que solo observa el comportamiento lo convierte en objetos, mientras que el ojo que logra establecer un contacto con ellos, hace relaciones. Los enfermos creen a los ojos antes que a la boca, los ojos tienen una conexión más directa con el alma que las palabras que fluyen de la boca.
- El tacto trabaja con el habla. La forma y el tono como el PS le hable a su paciente, le dé instrucciones, le haga sugerencias, le ofrezca explicaciones, etcétera, es lo que marca la diferencia y se recuerda del entorno.
- La voz utilizada con tacto, favorece el contacto, el PS al aprender a utilizar diferentes tipos de expresiones, fórmulas, tonos de voz y formas de hablar, favorecerá una relación de contacto, de cercanía instantánea, cordialidad y amistad, por ejemplo, dirigirse al enfermo por su nombre, estrechar la mano, entre otras.
- El tacto trabaja con el silencio, no significa que uno se niegue sistemáticamente a hablar, sino que hay momentos en que es más importantes no dar opiniones, puntos de vista personales, consejos o hacer cualquier otro comentario.
- El tacto trabaja con el gesto. El gesto corporal es una especie de lenguaje que puede infundir significado o importancia a una situación determinada. Las personas se sienten más fuertes porque el cuerpo y cara se muestran abiertos y en actitud de escucharlos.
- El tacto humorístico crea nuevas posibilidades, en situaciones tensas, desagradables, ceremoniosas, densas o atascadas, además de suavizar o hacer menos duras estas tensiones.

Sabemos a ciencia cierta que no hay analgésico para el dolor, sin embargo la actitud del PS hacia el paciente y su habilidad en la comunicación pueden ser ese analgésico que tanto necesita. Por lo que incluir todo lo anterior en la formación del PS, permitirá que las incongruencias y disonancias en la comunicación verbal y no verbal con el paciente se eliminen día a día (Díaz, Losantos y Pastor, 2014).

Cuando el médico da el diagnóstico de la enfermedad, *el duelo* comienza en el paciente y su familia entran en una etapa de shock o negación, a partir de ese momento la atención se debe centrar en ellos por lo que manejar de la mejor manera las malas noticias es primordial para que enfrenten la enfermedad con una actitud lo más positiva posible.

Diariamente relacionamos el dolor con el sufrimiento, y la tristeza con la depresión, si navegamos en las etimologías del “duelo”, esta palabra proviene del término latino "dolus"

que significa dolor. Es la respuesta a una pérdida o separación. Bucay (2004), relaciona al duelo con la palabra “del”, que quiere decir “batalla”, “pelea entre dos”. Para Díaz (2014), el duelo es un proceso muy personal, con altibajos, obstáculos y dificultades. Doug Manning, dice que “el duelo es tan natural como llorar cuando te lastiman, dormir cuando estás cansado, comer cuando tienes hambre y estornudar cuando te pica la nariz. Es la manera de curar un corazón roto” (Citado en Díaz, 2014, p. 19). En otras palabras, el duelo es un proceso normal que sigue ante una pérdida, y este proceso implica tiempo, y no me refiero a días y meses para salir de él, sino a lo que se haga o las decisiones que se tomen durante el tiempo que dure, por lo tanto es normal que duela.

Bucay (2004), define el duelo como el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad. Elaborar este proceso significa ponerse en contacto con ese vacío que deja la ausencia del que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que provoca su ausencia; él sugiere que en el proceso interno de la elaboración de una pérdida, se establezca una lucha, un duelo de hegemonías entre una parte de sí mismo que, atada a la realidad acepta la pérdida, y la que quiere retener, la que no está dispuesta a soltar lo que ya no está. Para Rogers (2002), el duelo es una constante de desequilibrios, asimilaciones, acomodaciones y de regreso al equilibrio del nuevo conocimiento que irá formando y transformando al ser.

Ross (2000), privilegia al duelo como el eje central de la atención tanatológica, se centra en las etapas por las que atraviesa una persona con enfermedad terminal, aunque también menciona la muerte, fases como: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión, negociación y aceptación. O’connor (2002), lo nombra diciendo que éste causa dolor, y es mayor o menor en proporción a la severidad de la pérdida. La extensión del trauma que produce una pérdida normalmente está relacionada con la cercanía. Cuanto más cercana sea la relación con el yo, más desconsoladora será la pérdida, para ella existen sólo cuatro etapas: ruptura de antiguos hábitos, inicio de reconstrucción de la vida, búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos y terminación del reajuste. Vivir un duelo no solo se relaciona con la muerte, uno puede estar en duelo cuando termina una relación de pareja, alguien querido se va a otra ciudad, cambia algo importante de la vida, una enfermedad, una pérdida física, la pérdida de un trabajo, etcétera.

La elaboración del duelo comprende una serie de procesos psicológicos que, comienza con la pérdida y termina con la aceptación de la nueva realidad. Es importante destacar que el duelo no es una enfermedad, ni depresión, por lo que es necesario que el PS sepa

distinguir, entre lo que es duelo y lo que no es, para así poder planear el tratamiento más ajustado a las necesidades del enfermo.

En el duelo por enfermedad (cáncer), la calidad de vida que tenga el paciente y la calidad de vida que haya llevado, influirán de forma directa para enfrentar la enfermedad, lo que es importante destacar es que el PS tendrá que ayudarlo para que asuma y llore a la salud que se tenía hasta ese momento, sin duda algo muy complicado que no todos logramos. Esta situación puede interpretarse desde tres puntos: como un “regalo”, como una experiencia devastadora o puede conducir en último término a un enriquecimiento psicológico y crecimiento.

La enseñanza del proceso de duelo, debe transmitir un conocimiento integral, que abarque todas las áreas del ser humano, abarcando lo teórico y lo práctico, sobre todo, es necesaria una educación que no encubra la realidad que se vive en los hospitales. En este sentido, el objetivo de la formación es ampliar la enseñanza y el aprendizaje de las áreas de la tanatología, profundizando en su sensibilización e integralidad. El duelo debe llevar al PS, al paciente y a la familia a reflexionar acerca de cómo les gustaría vivir y cómo les gustaría enfrentar la pérdida de la salud. Entonces, lo único que podemos hacer es prepararnos para la vida y para nuestra propia muerte.

Para la atención del duelo, el PS debe alcanzar los siguientes objetivos (propios del duelo) con el paciente y familia (Astudillo, 2001; Díaz, 2014); los cuales alcanzará cuando les explique en qué consiste generalmente el proceso de duelo, cuando se les permita hablar de la enfermedad y la muerte, cuando quede claro que no todos los duelos son iguales, cuando fomente la expresión de las emociones y el dolor, cuando responda a las preguntas que tienen respuesta y cuando fomente la reconstrucción del mundo personal de significados tras la pérdida (Díaz, 2014).

- Ayudar a aceptar la realidad de la pérdida de la salud.
- Ayudar a elaborar emociones y el dolor que implica la pérdida, esto es, trabajar a través del dolor del duelo y así facilitar la expresión de emociones y del dolor al compartir la expresión de una gama amplia de sentimientos que afloran a raíz de la pérdida.
- Ayudar a la familia a adaptarse al mundo después de que el enfermo fallezca.
- Ayudar a recolocar emocionalmente al que murió y continuar viviendo.
- Reconocer los recursos y limitaciones de sus capacidades, entendiendo que durante un tiempo prolongado puede estar muy vulnerable.

Para llegar a la meta de aceptar la pérdida se deben considerar diversos aspectos como la edad, el rol que juega en la familia, la situación que desata el duelo, entre otros. En algunos casos, el duelo no comienza en el momento de la muerte, sino en el diagnóstico, y se le

conoce como duelo anticipatorio, es decir inicia cuando el médico da un pronóstico de terminalidad e incurabilidad, pero sobre todo cuando toman conciencia de la gravedad de la situación o enfermedad. Es decir, el duelo anticipatorio significa que tanto el enfermo como la familia se van preparando para la realidad de la muerte y para las tareas que van a afrontar tras la pérdida, ambas partes se deben concientizar para aceptar que el enfermo morirá, para adaptarse a todas las emociones e imaginarse la vida sin él o pensar que un día el ya no estará en la vida de los demás, en este duelo hay algo primordial “esperanza” (Rosales y Olmedo, 2001) (Citados en Díaz, 2014, p. 71).

Este tipo de duelo da la posibilidad de hacer muchas cosas, como resolver conflictos entre la familia y allegados, cambiar esquemas sobre la vida y la propia identidad, hacer planes a futuro, compartir sentimientos y prepararse para la despedida. Estas acciones toman su tiempo, y el no llevarlas a cabo o retrasarlas pueden no ser satisfactoriamente realizados, porque hacia el final el paciente puede estar muy débil, padecer trastornos cognitivos inducidos, o por la propia evolución orgánica de fracaso multiorgánico. Díaz (2014), menciona tres niveles de intervención en el duelo, donde:

- a) Terapia: su meta es identificar y resolver conflictos que impidan completar las tareas del duelo a personas cuyo duelo no aparece, se retrasa, es excesivo o prolongado, en otras palabras duelo complicado. La terapia la lleva a cabo un psicólogo o médico con formación en duelo.
- b) Asesoramiento, su objetivo es facilitar al enfermo la resolución de tareas del duelo reciente, para que el proceso finalice con éxito, lo lleva a cabo el PS formado en duelo y los voluntarios.
- c) Acompañamiento, el fin es permanecer al lado de la persona que sufre por la pérdida de un ser querido, escuchar su dolor y validarlo. Bien dice Astudillo (2003), “el tiempo no se compone de horas y de minutos, sino de amor y buena voluntad, tenemos poco tiempo cuando tenemos poco amor”. Acompañar respetuosa y comprensivamente le indicará al enfermo que se está dispuesto a apoyarlo ante lo que pueda encontrar. También es importante respetar sus deseos de estar a solas y aceptar que su deterioro progresivo lo irá dejando cada vez más débil, como para mantener una conversación activa y fluida.

La intervención no es un proceso sencillo, la adaptación se dará siempre y cuando haya una disposición por parte del sujeto (O’connor, 2002). Hemos visto que tanto el enfermo como su familia deben enfrentarse a las consecuencias inmediatas de la enfermedad y sus efectos secundarios, como: la necesidad de estar en cama, los efectos colaterales del tratamiento, las consecuencias psicológicas y sociales de abandonar el hogar para internarse

en el hospital, dejar de trabajar, etcétera. Todos estos cambios significan exigencias para el paciente y otras personas. Aunado a lo anterior están los cambios emocionales que se asocian con los síntomas primarios (dolor).

Si las emociones se vuelven angustiosas es preciso que el PS le ayude a enfrentarlas; es probable que el mismo paciente comprenda que no vivirá mucho tiempo, y toda la familia se encuentre frente a una serie de pérdidas y una dolorosa separación final. Consideremos que cada pérdida funciona como una interrupción en la continuidad de lo cotidiano, como una cortadura, es una interrupción en la integridad de la piel (Sociedad Española de Cuidados Paliativos y Bucay, 2004).

Aceptar la enfermedad y la muerte, es un proceso que implica reconocer el dolor; fingir y hacer creer que nada pasa, negar la situación o evadirla, son mecanismos que ayudarán en el momento, pero no pueden mantenerse para siempre. Sentir dolor ante el diagnóstico de una enfermedad mortal o ante la muerte, es parte de la vida, como lo es llorar y sufrir por la pérdida de la salud, esto es parte del proceso sano y natural al que se tiene que llegar para notar mejoría. La mayoría de las veces, las personas necesitan hacerse las fuertes, contenerse y no lloran la pérdida, lo que no saben es que después de un tiempo esta actitud complicará otros aspectos de su vida.

Los autores sugieren que si se está viviendo la pérdida de la salud, es primordial expresar el dolor que se está sintiendo, externárselo al PS, a un amigo, familiar, terapeuta, escribiéndolo o dibujándolo. Lo importante es aceptar que duele y hay que vivir ese dolor. Y para aceptar esta pérdida, tanto el enfermo, la familia o cualquier persona tiene que atravesar por diversas etapas, tareas o fases de duelo (según el autor), las cuales darán la posibilidad de llegar a la meta, la aceptación de la enfermedad. Si uno se queda atorado en alguna etapa, puede llegar a convertirse un duelo patológico, incluso, puede ocasionar en un futuro enfermedades físicas (Ver tabla 4. Fases del duelo, en anexos).

Durante este proceso, el PS deberá permanecer cerca del paciente y su familia, utilizando la comunicación y la empatía como estrategias para ayudar, Bucay (1996) proporciona una serie de recomendaciones para vivir el duelo con la finalidad de recorrer este camino, conocer, compartir, descargar la tensión emocional que implica la vida del hospital, entrar a un proceso de autoconocimiento y desarrollo personal, poseer más herramientas para ayudar a la pronta recuperación de los pacientes, o bien para darle al enfermo la oportunidad de tener una muerte digna, sin dolor, sufrimiento y rodeado de sus seres queridos:

- 1.- Permítete estar en duelo y sentir el dolor, éste será el primer paso del camino y ningún camino se termina si antes no se comienza a recorrerlo.

- 2.- Abrir el corazón al dolor. No hay que hacerse el fuerte, ni guardarse todo para adentro, hay que permitir el llanto, es necesario compartir lo que te está pasando con tu familia y amigos; no consideres que por miedo a cansar o molestar te guardes el dolor.
- 3.- Recorrer el camino requiere tiempo. Lo que ayuda es lo que uno hace con el tiempo. Hay que prepararse para las recaídas, no se puede llorar hoy lo de mañana, ni seguir llorando lo de ayer. Vive solamente un día cada día.
- 4.- Sé amable contigo. Sé paciente, no hay que apurarse, jamás te persigas creyendo que ya deberías sentirte mejor. Tus tiempos son tuyos.
- 5.- No tengas miedo de volverte loco. La tristeza, la rabia, la culpa, la confusión, el abatimiento y hasta la fantasía de morir son reacciones habituales y comunes la mayoría de las personas las presenta después de una pérdida importante.
- 6.- Aplazar algunas decisiones importantes: como vender la casa, dejar el trabajo o mudarse a otro lugar son trascendentes, se deben tomar en momentos de suma claridad; dado que un cierto grado de confusión es inevitable en el recorrido de este camino, sería preferible dejarlas para más adelante.
- 7.- No descuides tu salud: la mayoría que recorre el camino, están tan ocupados en su proceso interno y su sentir, que no prestan atención a su propio cuerpo. Hay que acudir al médico y no deambular buscando el profesional que acepte recetar los psicofármacos para “no sentir”, porque lejos de ayudar, contribuye a hacer crónico el duelo.
- 8.- Agradecer las pequeñas cosas: Es necesario valorar las cosas buenas que se encuentran en la vida, en esta situación de catástrofe. Sobre todo algunos vínculos que permanecen (familiares, amigos, pareja, sacerdote, terapeutas), y aceptar la confusión, el dolor, dudas y los momentos más oscuros.
- 9.- Anímate a pedir ayuda: No hay que interrumpir la conexión con los otros, aunque ellos no estén recorriendo el camino, hay que darle la oportunidad a los amigos y seres queridos de estar cerca. Anímate a pedir lo que necesitas.
- 10.- Procura ser paciente con los demás: Ignorar los intentos de algunas personas de decirte cómo tienes que sentirte y por cuánto tiempo, no todos comprenden lo que estás viviendo. Busca quienes puedan permitirte estar mal y desahogarte sin miedo.
- 11.- Mucho descanso, algo de disfrute y una pizca de diversión: Date permiso para sentirte bien, reír con los amigos, hacer bromas, es un derecho y además será de gran ayuda buscar momentos para disfrutar.
- 12.- Confía en tus recursos para salir adelante: Si se quiere sanar la herida, si no se quiere cargar la mochila con el peso muerto de lo perdido, no basta con esperar a que todo se

pase o con seguir viviendo como si nada hubiera pasado. Se necesita dar algunos pasos difíciles para recuperarte. No existen atajos en el camino de las lágrimas.

- 13.- Acepta lo irreversible de la pérdida: Aunque sea la cosa más difícil que has hecho en toda tu vida, ahora tienes que aceptar esta dura realidad.
- 14.- Elaborar un duelo no es olvidar: el proceso de duelo permite buscar para tu ser querido el lugar que merece entre los tesoros de tu corazón. Es poder pensar en él, y no sentir ese latigazo de dolor. Es recordarlo con ternura y sentir que el tiempo que compartiste con él o ella fue un gran regalo. La elaboración permite darle sentido a todo lo que has vivido, y entender con el corazón en la mano que el amor no se acaba con la muerte.
- 15.- Aprende a vivir de “nuevo”: Hacer el duelo significa aprender a vivir sin algo, sin alguien, pero de otra forma. Es aprender a tomar nuevas decisiones por ti mismo, aprender a desempeñar tareas que antes hacía otro, aprender nuevas formas de relación con la familia, los amigos, aprender a vivir con algo menos.
- 16.- Céntrate en la vida y en los vivos: Llega un momento en que sabes que es necesario soltar el pasado. La vida te espera llena de nuevas posibilidades. No hay nada de malo en querer disfrutar, en querer ser feliz y establecer nuevas relaciones, el corazón herido cicatriza abriéndose a los demás.
- 17.- Definir la postura frente a la muerte: La idea de qué significa la muerte, es tan teórica que vivencialmente es diferente para cada uno. Lo importante no es coincidir en una posición respecto a la muerte; si crees que te vas al cielo o al infierno, si vas a reencarnar, está bien.
- 18.- Vuelve a tu fe: Algunas cosas simplemente no son para ser manejadas por uno solo. Muchas personas encuentran que llevar estos problemas a Dios es una manera tranquilizadora de aligerar la carga que les pesa en el corazón.
- 19.- Buscar las puertas abiertas: Estamos a veces tan cegados por nuestra propia cólera, dolor o desgano que no vemos las nuevas puertas que se nos abren.
- 20.- Cuando tengas una buena parte del camino ya recorrida, háblales a otros sobre tu experiencia: No minimices la pérdida, ni menosprecies tu camino. Contar lo que aprendiste en tu experiencia, es la mejor ayuda para sanar a otros haciéndoles más fácil su propio recorrido, e increíblemente facilita tu propio rumbo.

En resumen, hacerle ver al PS que su objetivo en la atención médica no solo sea “el curar” sino el de “cuidar” al paciente a pesar de la persistencia y progresión irreversible de la enfermedad, indica que el paciente es atendido en su totalidad, proporcionándole la máxima calidad de vida hasta que acontezca la muerte (Buigues, Torres, Mas, Femenía y Baydal, 2011). Aprovechar la influencia que tiene el PS sobre la actitud del paciente, facilitará la

comunicación y transmitirá el mensaje que no importa su edad, su enfermedad o sus circunstancias, sino que es un ser humano que puede elegir vivir con calidad y tener derecho a una muerte digna.

La formación en Cuidados Paliativos puede mejorar el conocimiento y la actitud del personal sanitario. En cuanto al dolor y otros síntomas en los pacientes con enfermedades terminales; realizar intervenciones educativas en la atención paliativa ayuda a sensibilizar, nutrir, asesorar, desarrollar y tomar decisiones sobre el cuidado al final de la vida.

Una de las habilidades del PS es comunicarse eficazmente con el enfermo y la familia, por lo que el equipo de salud, en especial el médico debe tomar la iniciativa de hablar de Cuidados Paliativos con ellos y desmitificar lo que estos cuidados significan, para muchos utilizarlos o nombrarlos son causa de miedo, por lo que es importante que les explique que hacer uso de ellos no significa que el caso del paciente se dé por perdido, al contrario asegura una mejora en la calidad de vida, tomando en cuenta que las necesidades del enfermo cambian día a día.

Capítulo 4

CUIDADOS PALIATIVOS: HACIA UNA PROPUESTA PEDAGÓGICA

“En la tristeza, el dolor, el temor y la incertidumbre;

El apoyo y la orientación es lo que necesitas”.

Dra. Patricia Carvajal de Recio

Y cuando el médico, ante la inminencia de la muerte biológica, declara que no hay nada más que hacer, empieza la labor del médico-tanatólogo, del psicólogo-tanatólogo, del pedagogo-tanatólogo, del trabajador social-tanatólogo, etcétera. A partir de ese momento, hay que prestar atención a la dimensión psicológica, espiritual y social del enfermo terminal. Habrá que ayudarlo a aprovechar al máximo el tiempo que le queda de vida, a ser productivo y a vivir su enfermedad con aceptación, y no con resignación (Tinajero, 2003).

Uno de los deberes de la Tanatología como rama de la medicina, consiste en facilitar toda la gama de Cuidados Paliativos (CP) a los enfermos terminales y ayudar a su familia a sobrellevar y elaborar el duelo producido por la muerte o la pérdida. Por un lado la Tanatología “cura el dolor emocional”, mientras que los CP “controlan el dolor físico” para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible, tenga calidad de vida y posteriormente una muerte digna²⁶.

La utilización de los CP, es uno de los mejores programas de atención dirigidos al enfermo para que éste pueda mejorar su calidad de vida, ya que no acelera ni pospone la muerte, simplemente se centran en controlar los síntomas, brindan bienestar en los últimos momentos de la vida, con paz, comodidad, dignidad, considerando a la muerte como un fin inevitable, doloroso pero normal. Ponen énfasis en la calidad de vida, con el beneficio de que el enfermo pueda ser atendido en su hogar rodeado de sus seres queridos, o en el hospital en un ambiente cálido, atendido por el equipo multidisciplinario, previamente capacitado y sensibilizado en CP para atender al enfermo y su familia de una manera íntegra y empática.

²⁶ Fátima Macedo, engloba en un párrafo lo que la Tanatología y los Cuidados Paliativos pueden hacer por el paciente: "Doctor, la enfermera es amable, los aparatos funcionan bien... Pero lo que quiero es que se siente aquí, a mí lado. Necesito saber que le importo. Puedo preguntar ¿Por qué me sucede esto? pero no espero realmente una respuesta. No se vaya, espere... Sólo quiero saber que habrá alguien para sostener mí mano cuando lo necesite. Tal vez, entonces, no será duro estar aquí en un hospital... porque tendré un amigo cerca". (Extraído de la página del Instituto Mexicano de Tanatología, 2014).

Cuando un miembro de la familia enferma sufre, con él su familia y algunas personas que le atienden. La enfermedad es y será siempre una experiencia dolorosa, a veces durísima, y da origen a diferentes tipos de sufrimiento²⁷. Duele el dolor físico, pero también el sufrimiento espiritual; verse y sentirse limitado y frágil, no poder valerse por sí mismo, tener que depender de los demás, hacer sufrir a sus familiares, sentir la propia vida amenazada, sufrir sin saber por qué, para qué y hasta cuándo, crean un ambiente tenso y difícil de manejar.

Y aun viendo el estado físico en el que se encuentra nuestro familiar, seguimos aferrados a que siga al lado de nosotros, quizá porque estamos habituados a pensar que hemos de decir siempre un “sí a la vida” y a su defensa, sin embargo, la medicina tiene también el deber ético de promover un apasionado y tenaz “sí a la muerte”, como salvación de la carrera encarnada de la humanidad que, negando la muerte, se cree omnipotente y se vuelve loco ante los espejismos que producen las supuestas posibilidades de la técnica (Bermejo, n.d.).

En este sentido, al PS no le deben interesar las 24 ó 48 horas anteriores al deceso, sino la calidad de vida que tenga su paciente desde que es diagnosticado con cáncer hasta su muerte; en ese inter ser sensible a las necesidades emocionales del paciente es una característica que han de desarrollar y aprender a través de la educación en Tanatología, ya que permitirá empatizar con los sentimientos del otro y tener una relación profunda con él y con su familia. El equipo de salud no debe seguir robotizado y tener una armadura antisentimiento del otro, sensibilizarlo le dará los elementos para que le enseñe al enfermo a vivir su vida antes que le toque morir. Bien dice Cicely Saunders: “Lo peor para una persona no es constatar que ha vivido y ahora debe morir; lo peor es comprender que no ha vivido y ahora tiene que morir”.

Para que el PS comprenda la importancia de ser sensible, solo basta recordar que en distintos momentos de su vida ha buscado afecto, comprensión y cuidados, y en ocasiones no encuentra o no está ese alguien que muestre interés por sus necesidades y miedos, con el enfermo pasa lo mismo, solo que ahora su tiempo de vida se acorta al pasar los días.

Entonces, si no se educa al equipo de salud desde nuestra propia sensibilidad, si no se reflexiona cada día y a cada instante sobre la situación que vive el enfermo, si no se incluyen

²⁷ Bermejo (n.d.), define al sufrimiento como una experiencia personal intransferible, hablar de él es hablar de indefensión percibida, de sensación de amenaza y el sentimiento de impotencia. Para los familiares y médicos ante el dolor del paciente, la estrategia efectiva es la administración farmacológica, sin embargo, ante el sufrimiento, lo más importante son las relaciones que se establezcan y brinden un sano acompañamiento humanizado, y no tecnificado.

los CP como método de atención, no lo estaríamos comprendiendo con el corazón, no se le estaría atendiendo integralmente y lo veríamos como un número de cama.

4.1. Orígenes y antecedentes de los Cuidados Paliativos en la educación y en el hospital

Actualmente la enseñanza de los CP refleja una aproximación hacia el tema de la muerte, y quizá sea por ello que no se le da la importancia necesaria para considerarlos dentro de la práctica médica, ya que el cuidado de los pacientes terminales carece de una visión más holista y compleja (Pinto, 2010), es por esto que aún se encuentran fuera del alcance de los enfermos, porque su uso sigue siendo una situación incómoda, una muestra de derrota, a la que muchos médicos prefieren no enfrentar, por lo tanto les cuesta sugerírselas al enfermo y a su familia.

Concientizar al sector salud, sobre el uso de CP es una meta que se debe alcanzar lo más pronto posible, ya que en los próximos años cada vez será mayor el número de personas que requieran de este tipo de cuidados debido al aumento de enfermedades terminales y al envejecimiento de la población, dando como resultado una enorme cantidad de pacientes crónicos que fallecerán luego de una larga etapa de enfermedad en la que los intentos de curación no darán resultado, siendo innecesarios y a veces muy costosos, y al final de cuentas deben ser sustituidos por los CP.

Estas situaciones requieren de un enfoque educativo que transforme o que cambie la práctica actual del PS, en la que la atención al enfermo terminal adquiera la relevancia necesaria para hacer frente a los procesos de duelo y agonía, el desarrollo de destrezas y actitudes que permitan atender cada una de las áreas del enfermo: psicológica, física, emocional y espiritual.

Fue desde los años setenta que se reconoce como necesaria en estudiantes de pregrado la inclusión de la enseñanza sobre cuidados al final de la vida. En la educación de enfermería, en 1967 se reconocían vacíos en la formación formal para el cuidados integral del enfermo terminal, se proponía la estandarización de un currículo que incluyera a los CP en las escuelas de enfermería y en educación continua. En 1992, se informa de la existencia de los primeros programas para posgrados médicos, donde Plumb y Segaves (n.d.) encuentran que el 92% de estos programas curriculares únicamente ofrecen materiales didácticos, sin exponer al estudiante a la realidad de los pacientes terminales (Citados en Pinto, 2010, p. 123). Para 1988, Dupont menciona que no existía un consenso general acerca del contenido de los cursos y sobre cómo integrar este tema en las escuelas de medicina y enfermería. Además era poca la literatura que reportaba sobre este tema.

Para mediados de los 90's el panorama tiene una transición importante en Reino Unido y Estados Unidos. En 1992, con base en un estudio se refleja que los estudiantes de medicina tienen una guía de instrucciones en manejo de dolor y en el control de síntomas. Así mismo, a lo largo del tiempo se fueron incluyendo algunas otras habilidades necesarias, como la comunicación con pacientes al final de la vida y sus familias, el manejo integral del duelo y el trabajo con otras disciplinas, cabe mencionar que el contacto del estudiante en la práctica real con los CP sigue siendo limitada

Si bien, los programas de formación en cuidados paliativos han evolucionado desde una enseñanza basada en un modelo del aprendiz, hasta programas más avanzados considerando las necesidades del PS altamente especializado en manejo del dolor y síntomas presentes en el enfermo al final de la vida, en México no se le ha dado la importancia necesaria para ayudar a nuestros enfermos a vivir con calidad sus últimos días. Estos modelos de enseñanza se enfatizan en Inglaterra y Escocia, ofreciendo programas educativos a médicos, enfermeras, clérigos, terapeutas entre otros, a través de lecturas, seminarios en pequeños grupos, instrucciones en entornos asistenciales y sistemas de aprendizaje específico para cada profesional (Pinto, 2010).

La historia de los CP, está ligada al movimiento hospice, sus orígenes nos trasladan hasta el siglo V de la época Romana de Constantino, en la que Santa Fabiola de Roma promovió la constitución del primer hospital (Azuara, 2007). A partir de ahí se desarrollan diversas instituciones religiosas medievales que cuidaban a peregrinos y enfermos.

En la década de los sesenta, los países anglosajones inician este movimiento (Loncán, et. Al, 2007). Y fue en 1842 (Francia), cuando se usó por primera vez la palabra hospice, por Jeane Garnier en Lyon, pero la verdadera creadora fue Cicely Saunders, cuando en el año de 1967 fundó St. Christopher de Londres considerado la cuna de los cuidados paliativos, así mismo sentó las bases para el desarrollo de éstos, desde la parte organizacional, formativa y de investigación. Cabe mencionar que estos cuidados, en sus inicios, estaban influidos por las creencias religiosas (Azuara, 2007, Loncán 2007). Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias. Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a los pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo (Del Río y col. n.d.).

En España, el movimiento de los CP surge a partir de la iniciativa de algunos pioneros, que en los años 80 importaron esta filosofía de la Medicina Paliativa, la cual ya estaba

implantada en el Reino Unido. Y fue así como comenzaron a implantarse nuevas iniciativas y programas en lugares como el Hospital Marqués de Valdecilla, en Santander a cargo del Dr. Sanz Ortiz; en Cataluña estaban a cargo Dr. Gómez Batiste y Porta, mientras que en Canarias estaba el Dr. Gómez Sancho (Gandara, 2007).

A inicios de la década de los 90 ya había implantados numerosos programas domiciliarios de CP y se crea al mismo tiempo la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), gracias a ellos y a organizaciones privadas como la Asociación contra el Cáncer y órdenes religiosas, poco a poco se fue consolidando la atención a los pacientes con enfermedades terminales.

En México se han realizado esfuerzos para implantar medidas de tratamiento del paciente con cáncer terminal, los cuales se han enfocado hacia el alivio del dolor, quizá la necesidad más urgente. El fundador de las “Clínicas de Dolor” en la Ciudad de México es el Dr. Vicente García Olivera, quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. A su regreso a México, el Dr. García aplica su aprendizaje en la apertura de Clínicas del Dolor y a su vez entrena a nuevos médicos en el ámbito de dolor.

En julio de 1990 se firmó la declaración mexicana de alivio del dolor en cáncer, con lo cual se adopta como política oficial nacional y se reconoce su importancia como tema de salud pública. 1992. En el Hospital Civil de Guadalajara (Juan I Menchaca) se instala la primera “Unidad de Cuidados Paliativos” por el Dr. Gustavo Montejo Rosas. El Dr. Guillermo Aréchiga Ornelas en el Hospital General de Occidente (Zoquepan). La Dra. Silvia Allende Pérez, en el Instituto Nacional de Cancerología. Otras Clínicas de Dolor y escuelas de más reciente formación en Cd. de México son: el Hospital 20 de Noviembre del ISSSTE, el Hospital Infantil de México “Federico Gómez”. Sin embargo, el desarrollo de estos programas ha caminado a pasos muy lentos y no se ha considerado el manejo integral del paciente.

4.2. ¿Qué limita el acceso a los Cuidados Paliativos?

Si bien los CP son un modelo de atención efectiva para el paciente, su familia y hasta para el PS ¿Qué limita su presencia, accesibilidad y calidad en los hospitales? ¿Cómo se puede ofrecer una asistencia al final de la vida en condiciones de igualdad a todo ciudadano potencialmente beneficiario de la misma si no hay acceso universal a la misma? ¿Cómo desarrollar una atención integral sin psicólogos, pedagogos, tanatólogos, trabajadores sociales en la mayoría de los equipos específicos de CP? ¿Cómo poder dar un servicio de excelencia cuando el equipo vive una elevada presión asistencial, con insuficientes recursos para responder a la demanda? (Barbero, 2007).

Barbero se plantea muchas cuestiones para brindar esta atención, y que vale la pena mencionarlás, pues más que consideraciones son necesidades que vale la pena retomar para mejorar la atención en el sector salud:

- *El acceso real de la población a los equipos específicos de CP.* De acuerdo con la OMS, garantizar el acceso universal a la atención paliativa de calidad es un asunto central de salud pública, por lo que es responsabilidad de cada gobierno y de la administración correspondiente²⁸.
- *La difícil justificación de las listas de espera y de los tiempos de espera.* Empecemos por decir que la atención al final de la vida es cambiante, lo que exige atención de urgencia; en el supuesto que todos tuvieran acceso a los CP, la escasez de recursos haría que las visitas del PS se demoraran o se esté en la lista de espera. ¿Cuántos de nosotros hemos estado en la eterna espera de ser atendidos en el IMSS u otra institución a causa de dolores y malestares fuertes? En los CP la lista de espera no es admisible.
- *No sólo se mueren los pacientes oncológicos.* Los CP en su inicio, eran utilizados meramente para pacientes oncológicos, sin embargo existen otras enfermedades que también son crónicas y requieren de atención paliativa en las últimas fases que se caracterizan por provocar un fuerte impacto emocional y elevada necesidad de cuidados.
- *Los niños también mueren.* Una de las situaciones más complicadas cuando se trata de enfermedad, es aceptar que ésta la tiene un niño, cuesta creer que la medicina no tiene un cura para estos pequeños. La negación se hace presente cuando la muerte es una realidad en estos pequeños, ello dificulta un cambio de actitud ante el tratamiento el cual no tiene como objetivo curar, sino paliar. Otro punto más a concientizar al PS y poder transmitir a los padres de estos chicos.
- *Instrucciones previas: una herramienta legal y terapéutica en el cajón del olvido.* El paciente que padece una enfermedad grave establece una relación clínica dialogante y mediante un proceso de reflexión personal, familiar y profesional deja constancia sobre sus deseos y elecciones para cuando no sea capaz de decidir, lo que implica respeto a su autonomía. En México es conocido como “Voluntad Anticipada”, es la decisión personal de ser sometido o no a medios, tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar la vida cuando se encuentre en etapa terminal y por razones médicas, sea

²⁸ El Consejo Nacional de Evaluación de la Política de Desarrollo Social (CONEVAL) realizó, a partir de una solicitud de la Cámara de Diputados, el estudio Indicadores de acceso y uso efectivo de los servicios de salud de afiliados al Seguro Popular a nivel nacional, 2012. El estudio es particularmente relevante debido al importante crecimiento que ha tenido el programa en los últimos años, así como por su incidencia en la pobreza, a través de la reducción de la carencia de acceso a servicios de salud.

imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona (Secretaría de Salud del Distrito Federal, 2014). Aceptar la enfermedad, facilitará esta voluntad.

- *La atención integral que procuran los equipos biprofesionales.* Son los profesionales específicos de cada área los que más conocimientos y estrategias tiene para realizar la prevención primaria, secundaria y terciaria ante las necesidades y dificultades. Apoyar a otros profesionales para detectar situaciones problemas a nivel psicológico y facilitar un manejo básico de las emociones es tan necesario como insuficiente.
- *Trabajo interdisciplinario o de cómo el enunciado repetido de la idea no crea la realidad.* Empecemos por decir que el trabajo en equipo no es nada fácil, puesto que cada persona tiene intereses, una historia profesional y laboral, un rol, pertenece a un nivel o jerarquía, lo que dificulta el trabajo en equipo. Para los CP es esta dificultad la que provoca la aparición de síndrome burn-out²⁹, debido a la presencia diaria del deterioro del enfermo y la muerte. La habilidad para manejar asertiva y eficazmente los conflictos internos y externos es una necesidad educativa primordial, así como la adecuada comunicación entre todo el miembro que labora en el hospital. Un aspecto que es importante rescatar es la adecuada comunicación entre hospital, equipo de soporte, unidad de CP con camas asignadas y atención primaria es necesaria para garantizar el máximo beneficio al paciente.
- *Formación.* Cuestión de suma importancia en los CP es la formación del equipo multidisciplinario. Resulta complicado hacer un trabajo interdisciplinario sin formación multidisciplinaria y compartida, independientemente de la formación específica que cada profesional adquiera dentro de su campo. Conviene rescatar que en cuanto a los CP, la formación tiene que ser la misma para cada una de las profesiones que intervienen con el paciente terminal: a) Valoración bioética; b) Dinámica de trabajo en equipo, y c) Apoyo

²⁹ El agotamiento profesional o síndrome burn-out, es una situación que afecta cada día más a las personas, si bien no existe una definición para este síndrome, se trata de una respuesta inadecuada al estrés laboral. Hay diferentes circunstancias que hacen que el agotamiento profesional aparezca, como la personalidad, la preparación y la organización. Las características de la personalidad pueden tener importancia en algunos sujetos, como perfeccionismo, poca tolerancia a la frustración o falta de constancia. En cuanto a la formación profesional, recordemos que el currículo de las personas que trabajan en el área de la salud se centra principalmente en tratamientos curativos y muy poco se centra en el control de síntomas o Cuidados Paliativos, la formación en estos temas es nula, y esto deja al PS que atiende al enfermo oncológico o fase terminal a enfrentarse a esta situación sin preparación. Por último, el ambiente laboral determina el acabar agotado, factores como: mucha carga de trabajo, jornadas largas, poco control sobre el mismo, eventualidad, salario, entre otras (Espinoza, Zamora & Ordoñez, 2007).

emocional. El Comité Europeo de Salud Pública (1981) engloba esta cuestión cuando dice: “se muere mal cuando los profesionales no están formados en el manejo de las reacciones emocionales que emergen en la comunicación con los pacientes (...)”.

- *Investigación.* La investigación en los CP, tiene como principal objetivo demostrar que estas unidades han aumentado el bienestar del enfermo y su familia y que son eficientes, es decir, que han conseguido la máxima eficacia al menor costo humano y económico posible.

Los Cuidados Paliativos no son la alternativa a la eutanasia. No es aceptable ofrecer como alternativa a la eutanasia sino se han aplicado correctamente unos buenos CP, esto no quiere decir que en todo momento los CP cubran todas las necesidades de determinadas personas al final de la vida. Por lo que en diversas circunstancias aparecen la mayor parte de las demandas para que se utilice la eutanasia.

4.3. Definición de Cuidados Paliativos

El objetivo de atender a un paciente terminal ya no es la curación, como se mencionó, sino el cuidado y el confort; cuidar es una palabra que tiene muchos aspectos tanto como aspectos que caracterizan al ser humano, y para cuidar lo primero que se necesita saber es qué elementos constituyen al enfermo para preservarlos y darles continuidad en situaciones de dependencia, después hay que considerar qué elementos hacen de esa persona un ser único y singular, para así individualizar los cuidados y por último, qué necesidades concretas tiene en una situación determinada con relación a la salud.

En este sentido, cuidar es un acto integral, que ha de atender todas las áreas del ser humano, lo que significa acompañar, ponerse en el zapato del otro, compartir y, a partir de ahí caminar juntos en una relación de ayuda donde es el paciente quien marca el ritmo. Por otro lado, el término “paliativo” deriva de pallium, palabra latina que significa “capa”, capote; etimológicamente significa proporcionar una capa para calentar a “los que pasan frío”, una vez que no pueden ser curados (Loncán, 2007). Es con estas dos palabras que diversas instituciones comienzan a definir a los Cuidados Paliativos, siendo éstos una “labor de todos, con todos y para todos” (Valois, n.d.).

En 1990, para la Organización Mundial de la Salud los CP afirmaban la vida y reconocían la muerte como un proceso natural, ni aceleraban ni posponían la muerte, proporcionaban alivio para el dolor y otros síntomas angustiantes, integraban los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecían un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan dignamente como fuera posible hasta que murieran. Ofrecían un sistema de soporte a la familia para hacer frente a la enfermedad y a su propio duelo.

En 1991, el Subcomité de Cuidados Paliativos los definió como la asistencia total, activa y continuada de los pacientes y sus familiares por un equipo multiprofesional, cuando la expectativa médica no es la curación. En el 2002, la Organización Mundial de la Salud, amplía el concepto, diciendo que los cuidados paliativos mejoran la calidad de vida de los pacientes y las familias que se enfrentan con enfermedades amenazantes para la vida, mitigando el dolor, otros síntomas y problemas físicos, sociales y espirituales (Aguirre, Maganto & Murillo, 2007; OMS, 2014).

Para el Instituto Nacional del Cáncer, los CP son los cuidados de alivio brindados a un paciente que tiene una enfermedad grave o mortal, como el cáncer. Los cuales se deben administrar desde el momento del diagnóstico y durante el curso de la enfermedad. Por lo general, estos cuidados son administrados por un especialista que trabaja con un equipo de profesionales médicos, tales como médicos, enfermeras, dietistas titulados, farmacéuticos y asistentes sociales (Instituto Nacional del Cáncer, 2014). Coincide con las otras organizaciones al tratar los problemas emocionales, físicos, prácticos y espirituales que resultan del cáncer, y al brindar estos cuidados a los familiares también pueden recibir cuidados paliativos. Los cuidados paliativos son distintos de los cuidados al final de la vida. Aunque tienen los mismos principios de comodidad y apoyo, los cuidados paliativos empiezan con el diagnóstico y continúan durante el tratamiento del cáncer y después.

Recurrir a los CP asegura una muerte digna, y se tiene clara la postura de oposición al encarnizamiento terapéutico. No se prohíbe utilizar medicamentos para calmar dolores, aunque eso suponga un acortamiento de la vida del paciente, ni existe ninguna obligación de prolongar a través de medios técnicos situaciones que conducen irremediamente a la muerte.

Los CP para la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos SOVPAL (2007), están relacionados con tres cosas indispensables: a) La calidad de vida, ésta se ve reflejada en la ausencia del dolor, temor y otros síntomas molestos; se asocia con nuestras relaciones con los seres queridos cuando enfermamos e influye por la calidad de ese cuidado que se refleja en el respeto a la dignidad personal; b) El valor de la vida suele relacionarse con términos económicos, por lo que cuesta el cuidado, pero su precio no es nada si lo comparamos con aquello que hicieron en su momento por nuestro bienestar y en lo que siguen contribuyendo; c) El significado de la vida, nos trae al campo de la existencia, llamado espiritualidad a lo que cada persona da y ha dado valor, cabe aclarar que no es lo mismo que religión, sin embargo es necesario conocer si deseamos aliviar su sufrimiento.

Por esta razón, el PS requiere prepararse para reconocer lo significativo e importante que es la calidad de vida en el enfermo terminal, porque es precisamente en esta etapa cuando

más y mejor trabajo deben realizar los profesionales y familiares para ayudarlo a encontrar un sentido para vivir, sentirse querido y respetado hasta el final. González (2007), lo resume diciendo: cuando el paciente está en situación terminal, el médico de cabecera se convierte en la figura clave y central. Es por esto, que el modelo ideal de CP es aquél en el que todos los componentes del equipo multidisciplinario deben estar presentes durante la enfermedad, para atender las necesidades del paciente (Ordoñez, 2007).

4.4. Retos, objetivos, bases y aportaciones de los Cuidados Paliativos

La etapa final de la vida de un enfermo se acompaña, por lo general, de un gran impacto físico, emocional y social para el afectado y su familia, por lo que su objetivo se centra en proporcionar la mejor calidad de la vida para los pacientes y sus familiares. A través de un tratamiento adecuado para que se enfrenten de la mejor manera a la futura muerte y al duelo.

Uno de los mayores retos de los CP, es meramente educativo, ya que es importante que se reconozcan como disciplina, que ésta se enseñe en las universidades como parte de los contenidos formales, que se forme una red de equipos multidisciplinarios suficientes para los domicilios y hospitales, como también la creación de mejores estructuras de apoyo social, la necesidad de mejorar la coordinación y la integración de todos los profesionales de salud para conseguir una adecuada atención al final de la vida que transforme positivamente el tipo de atención que brinda el PS y por último, que cada vez más personas tengan acceso a la paliación del sufrimiento. El otro reto está en garantizar la accesibilidad a los CP, a todos los pacientes que los requieran, independientemente del diagnóstico, en cualquier lugar, circunstancia o situación dentro de las estructuras sanitarias.

Para la OMS, (1990) los CP tienen como objetivos (Citado en SOVPAL, 2014; Twycross, 2010):

- Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un proceso normal;
- Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la posponga;
- Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos;
- Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente;
- Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte
- Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el período de duelo.
- Atender psicológica y espiritualmente a los enfermos terminales para que puedan aceptar su propia muerte y prepararse para ella en la forma más completa posible.

Sus bases son (Aguirre & col, 2007):

- Atención integral, que cubra los aspectos físicos, psicológicos, emocionales y espirituales de forma individualizada.
- El enfermo y la familia son la unidad que hay que tratar.
- Promoción de la autonomía y respeto a la dignidad del paciente, sobre todo en la toma de decisiones.
- Concepción terapéutica activa, valorando las diferentes opciones de tratamiento farmacológico o no.
- Importancia de un ambiente que permita atención continuada e individualizada, tanto en el hospital como en el domicilio.
- Importancia del soporte emocional y comunicación con paciente y familia, además del apoyo durante el duelo.

Algunas de las aportaciones de los CP para la atención al enfermo terminal son (Loncán, 2007):

- Valoración global de la situación del enfermo, además de la orgánica.
- Abordaje integral de la persona enferma.
- Establecer comunicación con la familia desde el primer período.
- Establecer medidas de confort de acuerdo con el pronóstico.
- Elaborar un Plan Anticipado de Cuidados que permita valorar las voluntades anticipadas, las preferencias expresadas o conocidas.
- Favorecer la reubicación del paciente en los recursos más adecuados.
- Constatar que la atención facilitada concuerda con las expectativas del paciente y entorno afectivo, favorece el confort y da soporte cuando la curación no es posible.
- Satisfacción al equipo por dar la mejor atención posible cuando la muerte está próxima.

Es así, considerando cada detalle que integra y afecta al enfermo terminal como se plantean los CP, considerando y mejorando en todo momento dos aspectos importantes: la calidad de vida y el control del dolor, los cuales son considerados como derechos humanos.

4.5. Atención Paliativa en la enfermedad terminal y agonía: calidad de vida, control del dolor y sedación paliativa

Muchos profesionales de la salud olvidan la importancia que para el enfermo tiene actos tan sencillos como tomarle la mano o secar su frente, sobre todo cuando la vida se acerca al final. Es así como los CP nacen para cubrir ese vacío, ofrecer una mejor calidad de vida al enfermo, incluyendo de forma activa el apoyo emocional.

La Medicina Paliativa es una rama de la medicina que se ocupa del tratamiento de aquellos enfermos en los que no existe posibilidad curativa, cuyo objetivo se centra en mejorar la calidad de vida y el confort del paciente y su familia. Estos cuidados deben utilizarse en las fases tempranas de la enfermedad terminal, simultáneamente con otros tratamientos, para ello es importante utilizar un modelo de atención que se base en: a) una actitud empática hacia la percepción que tiene el enfermo y su familia sobre la realidad; b) una comunicación efectiva y la construcción de una relación comprometida, lo que implica tiempo, cualidades humanistas y un espacio adecuado; c) aceptación de la muerte como el final natural de la vida, tratando de aliviar la desesperación y el sufrimiento (Loncán, 2007). Dichos elementos, tienen que ser ampliamente abordados y reflexionados en la formación que reciba el PS, será contemplándolos como podrán brindar una atención de ayuda integral.

Para poder hablar de CP, es importante abordar con el PS los siguientes aspectos para la intervención, el cáncer constituye la segunda causa de muerte en México, la necesidad de dignificar mediante el consentimiento informado, en lo relativo a deberes y derechos, libertad en la toma de decisiones de las personas con cáncer y la necesidad de construir una práctica de salud, que enfoque la atención integral para esta población, que incluya cambio de valores, estilos de vida saludables, convivencia con la enfermedad; descubrir, fortalecer y mantener el sentido de la vida. Sin olvidar respetar la autonomía del enfermo, aportando siempre la información necesaria para que el paciente tome las decisiones correctas, como es no aceptar un tratamiento o regresar a casa, lo cual no tiene que influir en la calidad de los CP. Es parte del trabajo del PS respetar sus elecciones y el objetivo del tratamiento para que el paciente no sea abandonado.

A lo largo de este trabajo he nombrado varias veces el término calidad de vida, elemento primordial de los CP, el cual es multidimensional, dinámico y subjetivo. Para autores como Irurzun (2007), dicha palabra no tiene una definición clara, sin embargo argumenta, basándose en otros, que la calidad de vida ha ido ganando popularidad en las últimas décadas, puesto que se ha dado importancia a la satisfacción de la vida del enfermo. Espinosa y Zamora (2007), definen la calidad de vida como la suma de factores físicos, emocionales y sociales que contribuyen al bienestar de una persona; incluyendo el espiritual. Para Antolin (n.d.), es como la pequeña percepción del individuo sobre su posición en la vida dentro del contexto cultural y sistema de valores en el que vive y con respecto a sus metas y expectativas, normas y preocupaciones. Existen demasiados artículos y escalas que pueden utilizarse para medir la calidad de vida que indican cómo evaluarla en un enfermo, sin embargo no existe un acuerdo sobre la validez y confiabilidad de éstas para medirla (Irurzun, 2007; Loncán, 2007).

De acuerdo con el aporte de Irurzun (2007), y en el contexto de este trabajo, el PS debe considerar la calidad de vida de un enfermo en cuanto a los aspectos físicos (producidos por la enfermedad y tratamiento), emocionales (ansiedad y depresión), de reconocimiento personal, afectivos-sociales (posibilidad de trabajar, los problemas económicos que produce la enfermedad y tratamiento para desarrollar otro tipo de actividades) y de trascendencia vital (Irurzun, 2007; Espinoza, 2007). Lo que se desglosa en:

- Buen tratamiento sintomático.
- Conocer cómo percibe el paciente su enfermedad y qué siente como amenazas subjetivas.
- Establecer un pacto terapéutico basado en la confianza y respeto.
- Facilitar las relaciones afectivas y dar soporte al entorno afectivo.
- Atender a la expresión de sentimientos sobre el sentido de la vida.

Si esto es lo que se considera como calidad de vida para el enfermo, se propone que en la educación del PS se refuerce y trabaje la calidad de asistencia que proporcionan, de esta manera se estaría trabajando y centrando en las verdaderas necesidades del enfermo. Donabedian (n.d.), define la calidad de la asistencia como la provisión de servicios accesibles y equitativos con un nivel profesional óptimo teniendo en cuenta los recursos disponibles y logrando la adhesión y satisfacción del usuario (Citado en Babarro, 2007, p. 52). En nuestro país, si se preguntara ¿Cómo consideran la calidad de atención tradicional de nuestros médicos es instituciones como el IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, entre otras? La respuesta sería obvia y la definirían en una sola palabra: “pésima”, a partir de esto se puede identificar el grado de satisfacción y no satisfacción de los usuarios del sector salud para concientizar y crear un cambio que beneficiaría a toda la población.

Para los pacientes y sus familias la calidad de la atención es fundamental, por lo que priorizan las siguientes áreas de atención relacionadas con la calidad de vida, que da la posibilidad de contribuir a una buena muerte: a) Lograr un manejo adecuado del dolor y otros síntomas; b) Evitar la prolongación inadecuada de la vida; c) Conseguir una sensación de control; d) Disminuir la carga de los familiares y e) Reforzar las relaciones con los seres queridos.

En esta línea de trabajo, considerando las necesidades del enfermo terminal y los objetivos de los CP es importante nombrar y abordar el control de dolor como un derecho humano elemental³⁰. Bien sabemos que el dolor es un grave problema de salud pública en

³⁰ Debido al lento ritmo para darle prioridad al tratamiento del dolor, especialistas y asociaciones internacionales promueven el alivio del dolor como un derecho humano, y lo justifican por dos cosas: el primero se aboca a el tratamiento insuficiente que recibe el dolor y la necesidad de derrotar a una ética de infratratamiento; y el segundo, es el lenguaje generalizado de los "derechos" desde la adopción de las leyes

todo el mundo, como también es uno de los síntomas más temidos del enfermo con cáncer u otra enfermedad. La Asociación Internacional para el estudio del Dolor lo define como “una experiencia sensorial y emocional desagradable, asociada a una lesión presente o potencial de los tejidos, además es la principal manifestación del paciente con cáncer (Galve, 2007). Lamentablemente ni el dolor agudo ni el dolor crónico suelen recibir el tratamiento correcto, las razones varían según la cultura, educación, política y logística (Brennan & Cousins, 2005).

Es necesario identificar, conocer y reflejar cómo valora el enfermo su dolor, por lo que le corresponde al médico utilizar las escalas de medición como método para iniciar un tratamiento analgésico y evaluar la respuesta al mismo. Ante ello y para fines de este trabajo, el médico debe considerar algunos principios para el tratamiento del dolor (Galve, 2007):

- Evaluar antes de tratar.
- Iniciar un tratamiento combinado farmacológico, medidas generales, apoyo emocional, intervención psicológica, entre otras.
- Tratamiento etiológico si es posible. El tratamiento específico de la neoplasia sensible supone una de las mejores estrategias para el control del dolor.
- Prevenir los efectos secundarios de los fármacos empleados.
- Promover el cumplimiento terapéutico.
- Estrategia gradual planificada tanto en el control del dolor como en la pauta analgésica, siguiendo las sugerencias de las OMS.
- Prevención y tratamiento de las crisis.
- Seguimiento.
- Información clara y comprensible.
- Revisar y monitorizar: respuesta, dosis, efectos secundarios o exacerbaciones.
- Mostrar accesibilidad y disponibilidad.

Nos damos cuenta que el tratamiento paliativo y el curativo no son excluyentes, pero para la mayoría de los pacientes no existe tratamiento curativo. La calidad de vida mejoraría considerablemente con el acceso a medidas de cuidado paliativo a través del transcurso de su enfermedad. La prevalencia del dolor aumenta a medida que progresa la enfermedad y éste va a ser uno de los factores que más afecte a la calidad de vida del paciente. Considerar que el dolor insoportable es la principal causa por la que los enfermos piden terminar con su

internacionales sobre derechos humanos, el auge del movimiento de los consumidores, la cultura de derechos de las minorías y la promoción del individualismo, sobre todo en las sociedades liberales de Occidente (Brennan & Cousins, 2005).

vida es uno de los aspectos fundamentales a trabajar con respecto a la calidad de vida, e invita al PS a reflexionar y actuar en cuanto ¿He hecho todo lo posible para aliviar el sufrimiento del enfermo?

Bien se sabe que el dolor no es el único síntoma que manifiesta el paciente terminal y tiene que ser atendido si presenta: somnolencia, confusión, estertores, respiración ruidosa, agitación terminal, inquietud, delirio, disnea, insomnio, obstrucción intestinal, problemas digestivos como carga tumoral, miedo al vómito, la saciedad precoz, disfunción autonómica, estreñimiento, dolor, fatiga, alteraciones en la boca, hipercalcemia, ansiedad, depresión (OCU-SALUD, 2001) (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2007).

Otro momento crucial es la agonía, la cual más que un síntoma constituye la última fase de la enfermedad, la cual abarca desde las últimas horas hasta los 3-5 últimos días. Esta etapa se define como el estado de dolor, lucha y sufrimiento que padecen las personas antes de morir, de aquellas enfermedades en las que la vida se ha ido extinguiendo poco a poco. Esta etapa tanto para la familia como para el enfermo es impactante, la intervención del PS en este trayecto es fundamental, ya que tendrá que replantearse los objetivos terapéuticos, lo cual no es fácil porque la mayoría sigue utilizando tratamientos para que mejore el paciente (Irurzun, 2007).

Se produce un deterioro progresivo de las funciones físicas, biológicas, emocionales y de relación con el entorno. Hay que prestar atención ante algunos cambios en los síntomas como la disnea, dolor, insuficiencia circulatoria, cambio en las constantes vitales, trastornos respiratorios, debilidad muscular, estertores premortem, disminución u oscilaciones del nivel conciencia.

Independientemente del lugar donde se encuentre el paciente, durante su agonía, tanto el PS como la familia se enfrentan a diferentes retos que los invita a ver más allá de un tratamiento y plan de cuidados, a las necesidades humanas que toda persona tiene. El médico y equipo de salud no sólo tendrán que poner sus conocimientos y habilidades, sino algo de ellos: su compasión y humanidad, para lo cual recibirá educación, puesto que estas conductas no las lleva a la práctica en el hospital.

Si bien es decisión del paciente (o su familia, en su caso) elegir dónde desea pasar los últimos días de su vida, el hogar siempre será el mejor lugar acompañado de su familia y amigos. En algunos países como España o Cataluña, los CP cada vez son más innovadores, puesto que trasladan estos cuidados a la casa del enfermo, la realidad en México es que aún no existe la difusión adecuada y mucho menos la infraestructura para atender a todos los pacientes que lo deseen en su domicilio.

El cuidado domiciliario puede ser a la vez remunerador y exigente tanto para los pacientes como para quienes les atienden; puede cambiar las relaciones y requerir que las familias aborden asuntos nuevos y hagan frente a todos los aspectos de asistencia al paciente. Es necesario que el PS esté totalmente informado sobre la situación de cada paciente, para así poder transmitir confianza, seguridad, información y aprendizaje a los familiares que cuidaran del enfermo. Consideremos que tanto la familia como el enfermo se encuentran frente a la inestabilidad, son momentos importantes, hay una serie de emociones que rompen con el equilibrio familiar, se hace presente la negación y la ira como primeras emociones, ante la enfermedad, sin embargo la esperanza está siempre latente, estas emociones son parte del proceso de duelo, el cual cada persona lo vive de diferente manera, orden o duración. Lo rescatable aquí es que la enfermedad da la oportunidad de aprender a decir adiós. Un importante dato que se debe contemplar y extender a la familia es que hasta el final de la vida persiste el oído y el tacto.

Resulta imposible hablar de la agonía del paciente sin hablar de sedación, cabe mencionar que no todos los enfermos terminales requieren de ésta, pero sí se indica para todos los pacientes en situación agónica que presentan uno o más síntomas propios de esta fase. La sedación paliativa para OCU-SALUD (2001), es el último paso o recurso para aquellos pacientes que en sus últimos días presentan síntomas de muy difícil control para el PS. Es indicada para proteger del estrés desagradable. Consiste en la administración deliberada de fármacos en las dosis y combinaciones requeridas para reducir el nivel de conciencia de un enfermo con una enfermedad avanzada y terminal, con su consentimiento, o si no es posible con el de la familia o representante. Este consentimiento, es un logro más para el PS, puesto que pudo hablar de la muerte y sus miedos durante la atención que prestó al paciente durante la enfermedad (Irurzun, 2007; Osuna, n.d.).

El síntoma refractario, es aquel que no puede ser adecuadamente controlado, es un síntoma intenso y devastador que no responde al tratamiento paliativo habitual, este síntoma persiste después de haber agotado todas las posibilidades razonables de tratamiento adecuado. El síntoma difícil, es aquel que para su adecuado control precisa de una intervención terapéutica intensiva más allá de los medios habituales, tanto desde el punto de vista farmacológico como instrumental o psicológico.

Diferenciar entre sedación y eutanasia, ayuda a entender lo que significa cada una de ellas y cómo beneficia al paciente. La sedación tiene como objetivo el control de un síntoma refractario, para lo cual se utiliza un fármaco sedante a dosis adecuadas y proporcionadas, dando como resultado el control de síntomas. Es una práctica legal y muy útil cuando pertenecen a un programa de CP. Mientras que el objetivo de la eutanasia es la muerte del

enfermo para lo cual se administra un fármaco letal y el resultado es la muerte del enfermo. Es irreversible, en cuanto a la legalidad depende del país. El fallecimiento será una consecuencia irreversible de la evolución de la enfermedad y sus complicaciones, pero no de la sedación.

Hay suficientes medios para que el enfermo no sufra durante la enfermedad terminal, por ello es primordial que se desarrolle un plan de cuidados desde las necesidades y vivencias del enfermo, para evitar la obstinación terapéutica. De esta manera la relación PS-Enfermo será meramente humana y estará basada en la confianza y respeto con el fin de ayudar al paciente a mantener, desarrollar o adquirir autonomía personal, autorespeto y autodeterminación (Loncán, 2007). Así mismo, el acceso a la información que tienen los pacientes y familiares sobre estos cuidados, crea conciencia acerca de los derechos de los pacientes a recibir diagnóstico y tratamientos dignos y adecuados en la terminalidad del cáncer.

4.6. Tacto y sensibilidad en los cuidados del enfermo

Barón (2007), menciona que los médicos ya no son amigos de sus pacientes. En la atención hospitalaria es importante volver a la amistad con el enfermo, involucrarse en sus problemas y hacer ver que el PS sigue siendo leal y verdadero amigo. Por lo que Bates (n.d.), sugiere que "la persona que se dedique a cuidar a los pacientes terminales y a su familia, requiere madurez emocional, motivación, capacidad para afrontar las pérdidas, estar atento, ser tolerante, cuidadoso y no prejuizar". Si el PS que cuida del paciente ve la vida y el futuro sin esperanza destruirá la posibilidad de establecer una relación pedagógica (de aprender, crecer y formar) con el enfermo, ya que la relación PS-Enfermo debe basarse en la esperanza (Van, 2000).

Cualquier método es bueno siempre y cuando se mantenga una visión integral del paciente para la elaboración de los planes de cuidados, sin embargo hay ciertas condiciones para llevarlos a la práctica, el primero es la interdisciplinariedad, puesto que ningún caso de terminalidad es fácil si se quieren proporcionar cuidados de calidad. Aquí, merece una mención importante el hecho de "cuidar al cuidador", ante el impacto emocional que reciben los profesionales y la familia es necesario darles respuestas prácticas y emocionales.

Entonces hay que mostrarle al PS las diversas formas de vivir y ver la vida, para que se comprometa, involucre y dé atención de calidad, que es lo que se espera de él cuando la enfermedad no da muchas esperanzas de vida. Recordemos que la indiferencia ante el dolor del otro es el peor enemigo de la sensibilidad.

La sensibilidad en el contexto de este trabajo, es el método educativo que despertará al PS hacia la realidad, para que descubra día a día todo aquello que le afecta al enfermo en mayor o menor grado y en todos los ámbitos: psicológico, físico, emocional y espiritual. Siempre y cuando se le forme con sentido común y un criterio bien formado, para que haga frente a todo tipo de inconvenientes, con la seguridad de que está haciendo el bien, poniendo todas sus capacidades y conocimientos al servicio de los enfermos y sus familias.

El término alemán “Gefühl” significa sensibilidad y sentimiento. Para algunos autores, es la capacidad que tenemos los seres humanos para percibir y comprender el estado de ánimo, modo de ser y actuar de las personas. Nos permite descubrir en los demás a ese “otro yo” que piensa, siente y requiere de nuestra ayuda. Para Salas (2008), sensibilizar es experimentar sensaciones a partir de los sentidos. De ahí que se erija como una excelente herramienta para crear conciencia por medio de la reflexión y abordar aspectos ocultos o naturalizados en las relaciones de poder entre las personas y grupos sociales. Como estrategia de aprendizaje, es una actividad concientizadora que remueve las actitudes indiferentes a un problema social, propicia la acción y busca cuestionar prejuicios a través de la reflexión y el conocimiento.

Milic (2007), la define como la capacidad de sentir, para ayudarnos a mejorar nuestras actitudes egoístas, desconsideradas y personalistas que finalmente empobrecen nuestra calidad de ser humano. Desde el punto sociológico, se le designa como el fenómeno donde las personas son capaces de percibir determinadas situaciones de la vida, problemas, crisis y peligros y así entrever la posibilidad de solucionarlos (Greco, 2003).

Como parte inherente a la sensibilidad, el tacto tiene propiedades interpersonales y normativas que parecen adecuadas para las interacciones pedagógicas con los enfermos que reciben atención paliativa. El PS que muestre y actúe con tacto en el hospital, tendrá la habilidad de actuar con rapidez, seguridad, confianza y de forma adecuada en circunstancias complejas y delicadas (Van, 2000). Para ello debe ser capaz de oír, sentir, respetar la esencia o la singularidad, ser solícito, sensible, perceptivo, discreto, consciente, prudente, juicioso, sagaz, perspicaz, cortés, considerado, precavido y cuidadoso. Van (2000), dice que la utilización del tacto pedagógico es un don, el cual tiene que ser preparado y practicado con una sensibilidad especial para actuar con tacto.

Se entiende por tacto pedagógico, la orientación consciente en cuanto a la forma de ser y actuar con el otro (paciente), mostrándose abiertos a su experiencia, adaptándose a la subjetividad, como una influencia sutil, como una seguridad situacional y como un don de improvisación. Llevando esto en el actuar diario del hospital y enfocándolo en la enfermedad, se refiere principalmente a la sensibilidad del PS para saber actuar con eficacia

ante las situaciones que ocurren en el área de oncología, establecer un clima de aprendizaje adecuado, identificar las características de cada miembro del equipo de salud y los pacientes; así como ser capaz de mostrar seguridad, confianza, comprensión entre otros aspectos.

Cuando el PS y la familia establece una relación de cuidados ante las necesidades del paciente, el aprendizaje que deja como experiencia es tan grande, tanto para el que se queda como para el que se muere, conseguirlo no es nada fácil. El uso del tacto pedagógico en el hospital ayudará a madurar al enfermo; y en este sentido, significa respetar la dignidad y la subjetividad del paciente, por lo que el PS tratará de ser receptivo y sensible a la vida intelectual y emocional de los demás, sean jóvenes o viejos, no importando la enfermedad.

Si bien, la sensibilidad abarca gran parte de lo que es el tacto, es importante que el PS conozca las distintas maneras en que puede tocar al enfermo cuando brinde los CP, ya que para cuidar de alguien hay que tomar en cuenta los sentimientos del otro. El hecho de comprender cuándo hay que contenerse y esperar, cuándo hay que dejar correr las cosas, cuando conviene no darse cuenta, cuándo dar un paso atrás en lugar de intervenir, cuándo prestar atención o interrumpirla, es un don y habilidad que el PS debe llevar a la práctica. Hay que tener claro que el tacto es una especie de inteligencia normativa que está controlada por la idea, pero depende de los sentimientos. Algunas de las ventajas que le ayudarán al enfermo cuando el PS brinde los CP con tacto son:

- Siempre estará al servicio del paciente, y éste debe ser capaz de superar la forma de ver el mundo que parece natural en los seres humanos.
- Se gobierna la práctica, lo que significa que no existen reglas a seguir para tener tacto, ya que éste se expresa de una manera positiva y normativa.
- Se manifiesta con receptividad a las experiencias del enfermo, es decir tratará al paciente como una persona, no como un objeto; el PS encontrará los medios para que el enfermo llegue al otro lado, es decir, que lo conduzca hacia el mundo de la conciencia, responsabilidad, madurez y comprensión.
- Saber improvisar y decidir sobre la marcha en cuanto a ¿Qué decir? ¿Cómo decirlo? ¿Qué hacer? La intención es tratar de resolver esa situación (momento preciso) y retirarse cuando sea posible, pero mantenerse (estoy aquí para cuando tú lo necesites...).
- Recompondrá lo que se ha roto, el tacto curará a lo largo de la vida las cosas que se rompieron o amenazaron constantemente con romper al enfermo y a su familia.
- Mantendrá en todo momento la esperanza en el paciente; para ello debe ser fuerte, franco, directo y candoroso cuando la situación lo requiera.

- Saber interpretar los pensamientos, sentimientos y deseos interiores a través de claves indirectas (gestos, comportamiento, expresión y el lenguaje corporal).
- La timidez, hostilidad, frustración, brusquedad, alegría, angustia, ternura o la pena en situaciones concretas con personas particulares, da la posibilidad de saber en qué momento intervenir y a qué distancia mantenerse.
- Saber qué es lo que hay que hacer.

Tanto la sensibilidad como el tacto, son dos capacidades que el PS irá desarrollando a lo largo de su experiencia en el hospital en pro de la calidad de vida del enfermo; ambas aportan aspectos positivos que conviene llevar a la práctica, ya que proporcionan el conocimiento necesario para estar en contacto con los más profundos dolores y tristezas del enfermo, sin dejar de lado la mejora en la calidad de la atención. Esta calidad de atención se prioriza en las siguientes áreas: lograr un manejo adecuado del dolor y otros síntomas, evitar la prolongación inadecuada de la vida, conseguir una sensación de control, disminuir la carga de los familiares, y reforzar las relaciones con los seres queridos.

Es así, como los cuidados paliativos, utilizados con tacto y sensibilidad, son un modelo de atención dirigida a reducir la carga sintomática y a atender todas las necesidades del enfermo, trabajando a la par con sus familias y médicos para alcanzar un bien común (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2007). (Ver tabla V. Necesidades y cuidados al final de la vida, en anexos).

Y una vez escogido el camino de los CP, es necesario partir desde una perspectiva basada en una ética del cuidado, situacional, basada en valores intersubjetivos como la responsabilidad, la solidaridad y el respeto por la complejidad del paciente y su familia al final de la vida, para ello, un enfoque desde la ética puede ser una valiosa herramienta pedagógica para crear cambios en el PS (Pinto, 2010).

4.7. Bases bioéticas en los Cuidados Paliativos

En la enfermedad terminal, en muchas ocasiones se presentan situaciones en las que el enfermo, el familiar y el PS tienen que elegir o tomar decisiones con respecto a la salud u otros aspectos del enfermo, por lo que la Medicina Paliativa, constituye la forma de asistencia más eficaz para los pacientes que se encuentran en situación de enfermedad terminal, ya que la filosofía en la que se basa garantiza, entre otras cosas, una aplicación estricta y sistemática de los principios bioéticos fundamentales por su gran componente humanitario y por su defensa al respeto de la vida y dignidad de la persona (Azulay, 2001).

Desde la Bioética, se pretende promover una comprensión amplia para evitar el reduccionismo ético y positivista en hospitales donde se atiende a pacientes en situación

terminal, desde una perspectiva interdisciplinaria, pluralista, que privilegia al paciente y su familia (Pinto, 2010).

Para resolver el problema de los conflictos que aparecen en el momento de tomar las decisiones en el área biomédica, surge la bioética de orientación principialista basada en los cuatro principios, reglas o valores aplicados a los CP, de la convicción a la responsabilidad (Marijuán, 2007). Los cuales entran en acción cuando aparece la posibilidad de elegir entre dos o más opciones, que a veces podrán ser completamente contradictorias (vida y muerte), además la responsabilidad aumenta y esta búsqueda se hace más complicada. El dilema consiste en buscar la forma más adecuada para tomar las decisiones correctas, es decir, cómo elegir entre lo correcto y lo incorrecto, cómo diferenciar lo que es bueno de lo que es malo (Azulay, 2001):

- a) Principio de Beneficencia: manda hacer el bien. Se basa en que los procedimientos diagnósticos y terapéuticos que se apliquen deben beneficiar al paciente, es decir, ser seguros y efectivos.
- b) Principio de no-maleficencia: no hacer daño y hacer buenas prácticas clínicas, incluyendo la de informar.
- c) Principio de autonomía: el paciente, por el mero hecho de estar enfermo carecía de capacidad para elegir, por lo que este principio obliga a informar al enfermo, sobre el diagnóstico, pronóstico y posibilidades terapéuticas, con sus riesgos y beneficios; permite rechazar todo tipo de tratamiento o elegir uno distinto al propuesto; dentro de lo posible y con las limitaciones legales vigentes, elegir el momento, lugar y forma de su muerte. En otras palabras, consiste en respetar los criterios del paciente en la gestión de su vida.
- d) Principio de Justicia: se basa en la no discriminación en la asistencia sanitaria, buscar la eficacia y la equidad. Lo que significa que todas las personas, por el mero hecho de serlo, independientemente de cualquier circunstancia, tienen la misma dignidad, consideración y respeto; implica luchar por una distribución justa y equitativa de los siempre limitados recursos sanitarios para conseguir el máximo beneficio en la comunidad, evitando desigualdades en la asistencia sanitaria. Este principio debe convertir al PS en gestor y administrador de los recursos y servicios, evitando actuaciones sanitarias inadecuadas. Para este principio, conciben a la medicina paliativa como un servicio sanitario básico y necesario, nunca accesorio, al que se tenga derecho en una sanidad pública y universal. Sin embargo, el principio de justicia no se aplica en su totalidad, debido a que los programas de Cuidados Paliativos, sólo prestan su

cobertura en determinadas áreas sanitarias y a un pequeño porcentaje de la población del total que podría beneficiarse de ellos.

Abordar con el PS los cuidados paliativos desde el punto de vista de la bioética se convierte en un campo de reflexión y aprendizaje constante, debido a las múltiples posiciones que giran en torno a la muerte en las diferentes sociedades y culturas. Por lo que es fundamental educarlo desde el planteamiento ¿Qué sería lo que le agradaría o no si fuera él, el enfermo terminal? lo guiará a un análisis ético de las situaciones y brindará al equipo multidisciplinario un excelente instrumento de intervención para encarar el trabajo con el enfermo terminal, enfatizando que la muerte somos todos los que estamos vivos. Es así, como el uso de la sensibilización visto como método educativo y como el valor más importante que debe poseer cada miembro del PS, los colocará en los zapatos del paciente y de su familia, en aras de ayudarlo a sentirse y vivir mejor los últimos días, hasta la llegada de la muerte.

Capítulo 5
PROPUESTA PEDAGÓGICA:
SENSIBILIZACIÓN EN TANATOLOGÍA Y CUIDADOS PALIATIVOS EN EL
HOSPITAL

5.1. Justificación

En la actualidad la falta de tacto y profesionalismo por parte del PS que labora en los hospitales cada día es más grande lo que crea una serie de problemas. Es lamentable constatar que los servicios médicos-asistenciales que brindan en instituciones como el IMSS, ISSTE, Seguro Popular, entre otros, se basan en la presencia de prepotencia, violencia, maltratos, falta de calidez, comunicación y empatía en la relación PS-Enfermo.

Esta falta de tacto, humanismo y sensibilidad está asociada al avance tecnológico y a la despersonalización que tiene la medicina, lo que significa que cuentan con aparatos de vanguardia, medicamentos, nuevos tratamientos y técnicas, pero no saben cómo tratar al enfermo cuando están frente a él, y la situación se complica si éste se debate entre la vida y la muerte. Por una parte, su meta está dirigida a salvar vidas al precio que sea (obstinación terapéutica), y por la otra, la falta de preparación para enfrentar la terminalidad y la muerte lo ha orillado a verla de lejos y como un fracaso de la medicina (Gómez, 2006).

Si bien todos hemos de morir algún día, aunque no sabemos cuándo, cómo y dónde, no está de más que el PS que convive diariamente con ello, adquiera ciertos conocimientos, actitudes, habilidades, tacto... para ponerse en el lugar del otro y ayudarlo a transitar, vivir y enfrentar la enfermedad terminal con calidad, rodeado de las personas que quiere, cerrando ciclos, pero sobre todo dignificando su existencia y su morir.

Pero en un sistema de salud donde la demanda de atención médica es mucha y la cantidad de profesionales son pocos, no hay tiempo para detenerse a cruzar 2 o 3 palabras con el paciente, vivimos de prisa, es por ello que no hay tiempo para dignificar la existencia humana y mucho menos para acompañar al enfermo terminal y a su familia; pareciera algo sencillo de hacer, sin embargo no hemos sido educados para ello, por lo que realizar un programa que eduque y sensibilice al PS en temas de Tanatología y Cuidados Paliativos, le dará las herramientas necesarias para brindar calidad de vida a todas las personas que estén viviendo esta situación, desde una perspectiva integral, es decir cubriendo las necesidades espirituales, físicas, emocionales y psicológicas del enfermo, la familia y las personas que estén al cuidado del paciente.

Y es que no solo el enfermo sufre, cuando la enfermedad llega a un miembro de la familia, el sufrimiento que ésta experimenta es enorme, debido al tipo de enfermedad que posee su ser querido (cáncer), diversos factores intervienen para que la aceptación llegue a

su tiempo. El duelo por enfermedad, es un proceso que cada persona lo vive de manera diferente, lo fundamental es lo que se hace en ese tiempo. En palabras de Castro (2012): “Los duelos son inevitables, se tienen que vivir, pero de una manera digna, sin auto compadecerse, sin masoquismo, sin evitarlo o negarlo. Y la noticia es: el duelo duele.” Es así como el PS tiene la enorme tarea de ayudar al enfermo y a su familia en este trayecto: elaboración del duelo, calidad de vida, control de síntomas y por una muerte digna.

Contar con un equipo multidisciplinario, capacitado en estos temas, concentrará sus conocimientos para controlar los síntomas del paciente, integrará a la familia de tal manera que se involucren con la enfermedad y con el enfermo en la toma de decisiones, elaboren el proceso de duelo, logren limar asperezas (sí existen), se despidan. Recordemos que el principal protagonista de esta situación es el paciente y en él se debe centrar toda la atención (Castañeda, n.d.). La muerte está presente todos los días en los hospitales, así como lo está en los pensamientos del enfermo, hay muchos miedos, angustia, ansiedad y preocupación por el desgaste físico, procurar su bienestar y darle atención a lo anterior es prioridad.

Por todo lo anterior, reflexionando sobre las necesidades del enfermo y la falta de preparación que tiene el equipo sanitario, realizo este proyecto pedagógico plasmado en un taller de sensibilización que permitirá el cambio de actitud y actuar del PS. Pretendo que quienes integren el equipo, adquieran los conocimientos necesarios sobre Tanatología y CP, los lleven a la práctica y puedan prever las necesidades del paciente y se ocupen de ellas.

Educar al PS, es un proceso complicado, puesto que tienen que considerarse todas las dimensiones de la persona, que van desde la política, la organización hospitalaria, la formación del PS, el desarrollo de sus planes de cuidados y atención, sobre todo la manera de enseñarle al adulto. Para ellos, el aprendizaje llegará con distintas motivaciones y expectativas sobre los objetivos y métodos, por lo que hay que considerar que el aprendizaje significa "re-aprender" en lugar de aprender nuevas cosas. Por lo tanto, es importante respetar el conocimiento y la experiencia previa del grupo, su motivación para aprender y su potencial resistencia al cambio.

Con la sensibilización del PS se busca: respetar a cada paciente como único, irrepetible y con una propia historia de vida, que le ayude a comprender su situación con una información clara y precisa, ya que tiene derecho a conocer los diversos tratamientos para su padecimiento.

El concepto de calidad de vida, en el contexto de este trabajo es otro punto a trabajar, ya que se pretende dignificar la vida del ser humano. Atender la calidad de vida implica realizar un sinnúmero de actividades orientadas a favorecer el desarrollo y crecimiento de cada persona, puesto que nos refiere a vivir; por lo que educar al PS a través de la sensibilización hará que

se extienda al resto del equipo sanitario, cuál es la manera adecuada de atender al enfermo terminal, y puedan así ayudarlo a pasar de la negación a la aceptación, a confiar en ellos mismos, en su familia, en su médico y colaboren en pro de su vida hasta el último suspiro.

Sensibilizar al PS, significa también comprometernos a eliminar todas aquellas actitudes negativas que se han generado en el hospital, incluyendo sus causas y consecuencias, de ahí que haya tantas molestias por parte de los usuarios, y no sólo por la falta de cordialidad y tacto, sino por la falta de respeto a los derechos de los enfermos terminales en virtud de su dignidad; y hablar y ejercer estos derechos, es educar.

El taller está dirigido al personal sanitario que trabaja en el área especializada, de oncología o cuidados paliativos, ya que son ellos los que están en contacto directo con el enfermo terminal y la muerte, y las personas indicadas para ayudar al otro a aceptar su enfermedad, mejorar su calidad de vida y lograr una muerte digna, sin dolor y sufrimiento; siempre con el lema: “Aprender a vivir, antes de morir”.

5.2. Necesidades a cumplir (De la Herrán, 2007; Gómez, 2006; Grau, 2001)

- La necesidad urgente de concientizar y educar al PS sobre la realidad de la muerte, como un suceso natural y parte de la vida.
- Que el PS ante el diagnóstico de cáncer, brinde al enfermo y su familia un trato cordial y honesto desde el diagnóstico hasta la muerte del paciente, incluyendo información clara.
- Que el paciente y familiares tengan acceso a información específica sobre Tanatología y Cuidados Paliativos.
- Que el PS adquiera una actitud sensible y empática con el enfermo terminal.
- Que el PS ante el dolor del enfermo terminal, sugiera los CP como completo al tratamiento que ha estado llevando.
- Que el PS ayude al enfermo terminal a aceptar su enfermedad.
- Secuelas físicas y emocionales producidas por los medios diagnósticos y tratamientos.
- Por último, que el PS ayude al enfermo terminal a elegir sobre su vida y su futura muerte, y no dejar que otros elijan por él o ella.

5.3. Objetivos

Los objetivos planteados para esta propuesta están basados de acuerdo a lo que los especialistas del duelo plantean, y de esta manera se pueda coadyuvar al PS para que brinde los cuidados necesarios al final de la vida (Astudillo, 2001; Bucay, 2004; Díaz, 2014; Gómez, 2004; O’connor, 2002; Rodríguez, 2014; Ross, 2000; Sociedad de Cuidados Paliativos, 2000; Van, 2000).

Objetivos Generales:

- Proporcionar al PS las herramientas necesarias para que acompañe y ayude al enfermo terminal a aceptar la enfermedad. Para así sugerir y brindar al enfermo terminal los cuidados paliativos correspondientes desde el diagnóstico del cáncer hasta la muerte.

Objetivos específicos del Personal Sanitario al concluir el taller:

- Incorporar al enfermo terminal al medio en el que se desenvolverá a partir del diagnóstico (empezando por el rol que ocupará, aparatos, áreas de tratamiento, medicamentos, cambios físicos, entre otros).
- Atender a la familia, para orientar, apoyar y mejorar la adaptación de cada uno de sus integrantes ante la enfermedad terminal, lo que implica también mejorar la calidad de vida de las familias con un familiar enfermo.
- Promover la independencia y confianza del enfermo en el hospital, con la finalidad que hablen sobre sus preocupaciones, dudas, problemas con respecto a la enfermedad, y de esta forma se le anime a tener una actitud positiva hacia su padecimiento.
- Crear conciencia acerca de los derechos de los pacientes a recibir evaluación y tratamientos dignos y adecuados en la etapa terminal.
- Ayudar al enfermo, familiares e integrantes del equipo sanitario a elaborar el duelo causado por la presencia de la enfermedad y una futura muerte.
- Prevenir y tratar los síntomas y efectos secundarios de la enfermedad y los tratamientos, a través de los Cuidados Paliativos.
- Centrarse en que el enfermo supere y acepte la enfermedad. Cuando ingrese al hospital, intentará hacer más familiar el medio, elimine la incertidumbre y el miedo al pronóstico. Durante la estancia, lo preparará para todas las pruebas e intervenciones terapéuticas necesarias, así como se tratarán y/o canalizarán los problemas emocionales, también intentarán que el enfermo lleve una vida normal, lo más posible. En el alta, preparará al enfermo terminal y su familia para su nueva vida o para el final.
- Intervenir e interactuar con el equipo multidisciplinario, puesto que cada profesional se ocupa de ciertas actividades, como cuidar, observar, seguir indicaciones del médico, e identificar si el tratamiento está produciendo en el paciente el efecto deseado sin llegar a la obstinación terapéutica³¹.

³¹ Si bien el PS, será capaz de cumplir los objetivos mencionados, es importante que antes de iniciar un proceso de ayuda al otro al final de la vida, tendrá que evaluarse a sí mismo, revisar si tiene círculos abiertos (por muerte, enfermedad u otra pérdida), o sufre del síndrome burn-out, por ejemplo, y de ahí buscar la ayuda pertinente para sanar.

El porqué de estos objetivos, son la base que orientará al PS con una visión de educación para el cambio, que contribuirá a desarrollar estrategias de intervención educativa que ayude al enfermo terminal, familiares, cuidadores y equipo de salud a mejorar la atención, intervención, hábitos y a brindar una mejor calidad de vida.

5.4. Población

Se recomienda que la población que integre esté taller oscile entre 15 y 20 participantes, los cuales cumplan con las siguientes características:

- Al personal sanitario (médicos, enfermeros, psicólogos, trabajadores sociales, pedagogos, consejeros religiosos, tanatólogos, foniatras, fisioterapeutas, etcétera), que están en constante contacto con enfermos terminales y oncológicos.
- A los familiares del enfermo terminal, que está al frente de los cuidados del enfermo.
- A los estudiantes, cuyas carreras están relacionadas u orientadas a los servicios o áreas de oncología o pacientes terminales.
- Voluntarios interesados en acompañar al enfermo terminal y su familia durante el proceso de la enfermedad.

Es importante que los integrantes del taller, estén interesados por cambiar su actitud y/o mejorar el trato hacia el enfermo, su familia y allegados, en aras de mejorar la calidad de la atención, de la comunicación y de la vida de los interesados, todo ello a través de la tanatología y los cuidados paliativos.

5.5. Metodología

La metodología que propongo para esta propuesta parte de diferentes procesos significativos como son: el aprendizaje de contenidos donde se concientice al personal sanitario sobre diversos temas en torno a la enfermedad terminal; desaprendizaje (desidentificación) de miedos no evolutivos, sesgos, prejuicios, taponés doctrinarios, mitos y ritos en torno a la muerte, el morir y postmuerte, y reaprendizaje (reidentificación) en conocimientos más complejos (De la Herrán, 2008). Se pretende que el PS tenga una visión más consciente de la vida, desde lo enriquecedor que es la formación, es decir, que aprenda a modificar lo que no es fructífero, para que renazca en él una persona preparada y consciente de la realidad que le rodea, que esté dispuesto a ayudar al enfermo para que enfrente las situaciones de pérdida. Es por ello que la programación pedagógica debe planearse de acuerdo a los profesionales que participarán, la especialidad de cada uno, si la institución sanitaria es pública o privada, tipo de enfermedad de sus pacientes.

Aunque la enseñanza y el aprendizaje es individual, se busca que éste se transmita y comparta con el resto del equipo sanitario, para así sugerir, plantear y modificar acciones que se llevan a cabo en las diferentes áreas hospitalarias (desde recepción, atención a usuarios, ingresos, egresos, etcétera).

La técnica de enseñanza será a través de la sensibilización individual y colectiva, vinculándola con los contenidos y ejes pedagógicos planteados, lo que significa que el docente o instructor logre un contexto mental adecuado dentro del alumno o participante, de tal forma que transmita la idea clara de lo que se quiere lograr (objetivos-meta), conozca su nivel de conocimientos y se sienta sensibilizado para transformar el conocimiento que posee en un aprendizaje significativo, y para ello se requiere de motivación, actitudes positivas y control emocional.

Además de utilizar la sensibilidad como método de enseñanza, se incluirá la reflexión (crítica, autocrítica y transformadora), el razonamiento y la comunicación con sensibilidad. Para que el taller se lleve de manera adecuada y completa, el docente o instructor tendrá que identificar y seguir paso a paso la metodología de cada sesión.

El alumno o participante:

- Realizará lecturas que estén relacionadas con los temas planteados.
- Buscará y explorará los conocimientos relacionados con los temas del taller.
- Analizará casos que hayan vivenciado y hablará de ellos en una mesa redonda.
- Participará en actividades de relajación.
- Expondrá el tema que se le sugiera, de manera dinámica y creativa.
- Discutirá de manera constructiva, con el resto del equipo, el contenido de una película.
- Cambiará e intercambiará información con sus compañeros
- Participará en diversas dinámicas vivenciales.

El docente o instructor:

- Expondrá los temas de manera, eficiente, dinámica y creativa (audio-visuales).
- Proyectará vídeos educativos relacionados con el tema.
- Dirigirá la clase con base en casos de pacientes y su familia.
- El aprendizaje se basará en solución de problemas.
- Proporcionará lectura para la sesión y opcional.
- Evaluará el proceso y resultado del taller.

5.6. Recursos

Los recursos que se sugieren son importantes para fortalecer y favorecer la sensibilización, y son solo una guía para establecer el aula de aprendizaje.

- Se requiere de un aula que cuente con la capacidad de reunir máximo 20 personas.
- Disponer de sillas y pupitres en buen estado, o en su caso mesas.
- Así como se requiere de suficiente luz, para algunas actividades la ausencia de luz es indispensable.
- Buena ventilación.
- Pizarrón.
- Colchonetas.
- Almohadas.
- Velas.
- Grabadora y música.
- Computadora.
- Proyector (cañón).
- Conexión a internet.
- Libretas, hojas, plumas.
- Televisor.
- DVD.

5.7. Perfil del coordinador

El coordinador asignado para impartir este taller debe cumplir con los siguientes requisitos:

- Poseer:
 - Título Universitario de la carrera en Pedagogía.
 - Diplomado en Tanatología.
 - Curso de Acompañamiento y Consejería Tanatológica.
- Tener conocimientos o experiencia en Cuidados Paliativos.
- Habilidad para coordinar y ejecutar programas y estrategias institucionales, planes logísticos y operativos de acción para la gestión académica y administrativa.
- Tener experiencia impartiendo cursos y talleres a grupos con más de 15 participantes.
- Capacidad para trabajar en equipo.
- Control y manejo de grupo.
- Contar con la capacidad para comunicarse, negociar, manejar información y presentarla.
- Habilidad para transmitir conocimientos de manera concreta y efectiva, comunicarse claramente y reportar con brevedad actividades, proyectos y resultados.
- Capacidad de liderazgo para la organización de sesiones con el Personal Sanitario y Médicos.

- Habilidad para acompañar al Personal Sanitario en momentos donde las actividades muevan emociones.
- Habilidad para debatir y participar activamente en todas las sesiones.
- Habilidad para conciliar intereses, fomentar el debate constructivo, y propiciar acuerdos de mutuo beneficio entre los miembros de la comunidad educativa.
- Ser empático y evitar emitir juicios.

5.8. Evaluación (Caritas Internationalis, 2002)

La evaluación en este modelo de formación, cobra toda dimensión a este proceso la trascendencia que no tiene el aprendizaje tradicional, es decir, no tiene sentido realizar una evaluación cuantitativa y centrada en los hechos, datos o conocimientos. Al contrario, se sugiere una evaluación para aprender, en la que se evalúa la comprensión, la adquisición de estrategias, el aprender a aprender, la capacidad de autoregulación y las capacidades críticas o imaginativas. En este sentido, se entiende que aprender es pensar, y el aprendizaje no es más que el resultado del pensamiento que se enfrenta a una situación, proyecto o problema.

Para poder evaluar si el taller ha funcionado bien o no, es muy importante pedir a los participantes su opinión al respecto. Si bien, el objetivo no es dar una calificación al estudiante o participante, agregar sus opiniones a su evaluación personal ayudará a mejorar el contenido y el procedimiento para futuros talleres, y les dará a los participantes la oportunidad de manifestar las inquietudes que puedan haber surgido durante el taller. Como comprobar si los objetivos fueron alcanzados, qué hace falta incluir, qué sobra, qué se puede modificar, qué obstáculos aparecieron en el camino y se pueden eliminar, si fue agotador, desafiante, interesante, sorprendente, enriquecedor, excelente, prometedor, un reto, revelador, útil, caótico.

Y como el objetivo del presente trabajo es mejorar la calidad de vida del enfermo, no se puede dejar de lado la calidad del taller, lo que significa observar... para mejorar. Es por ello que el tipo de evaluación utilizada para estos fines estará basada en las siguientes técnicas de evaluación para recoger las opiniones del participante.

Técnica 1. Mantener y Revisar

Es una evaluación rápida (5 a 10 minutos), que puede utilizarse al finalizar cualquier día del taller, sirve para ver que está funcionando y qué no, con el fin de mejorar el día siguiente. El objetivo es comprender cómo está funcionando el taller, y tener la oportunidad de realizar los cambios necesarios para el día siguiente.

Materiales:

- Hojas
- Lápices
- Rotafolio elaborado por el docente

Instrucciones:

- En el rotafolio dibujar una línea horizontal en el medio, escriba “mantener” en la parte superior y “revisar” en la parte inferior.
- Entregar dos o tres papeles y lápices a cada participante.
- Asignar la tarea: “Reflexione sobre la sesión del día de hoy, y en cada hoja escriba una cosa que le gustó y mantendría para mañana, y una cosa que no le gustó y cambiaría para la sesión de mañana. Luego coloque cada hoja con comentarios positivos en la parte superior del rotafolio, y las de comentarios negativos en la parte inferior.”
- Más tarde, revisar los comentarios de los participantes y realizar los cambios correspondientes, siempre que éstos sean posibles.

Técnica 2. ¿Qué funcionó? ¿Qué no funcionó? Sugerencias para mañana.

Puede ser utilizada al final del taller, o al final de cada día del taller. En el segundo caso, se recomienda comenzar el siguiente día con un resumen de los resultados de la evaluación y resaltando los pasos concretos que se llevaron a cabo para poner en práctica las sugerencias de los participantes para ese día. El objetivo: es recabar información de los participantes para evaluar el taller. El tiempo de duración es de 5 a 15 minutos.

Materiales:

- Rotafolios
- Rotuladores
- Hojas
- Lápices

Instrucciones:

- El docente o instructor preparará tres rotafolios con las siguientes tres preguntas, escritas en letras mayúsculas grandes en la parte superior: ¿Qué funcionó? ¿Qué no funcionó? ¿Qué sugerencias tienes para mañana?
- Colocar los rotafolios en la pared en el momento de la evaluación. Entregar las hojas y lápices a los participantes, y pedirles que evalúen el taller con base a las tres preguntas.
- Los participantes tendrán que escribir sus respuestas en los papeles y los colocan en los rotafolios. De forma alternativa, los participantes pueden escribir directamente sobre los rotafolios o en un pizarrón.

Técnica 3. Valoración

Este tipo de evaluación tiene un enfoque apreciativo; busca formas de construir sobre las fortalezas e identificar los deseos y aspiraciones para los próximos talleres. Sus preguntas buscan información en momentos de excelencia y sirven para reconectar a las personas con la visión del taller.

Los participantes deben completar un cuestionario de “valoración” utilizando las siguientes preguntas (las preguntas pueden ser adaptadas al grupo):

- ¿Qué fue lo más enriquecedor del taller? ¿En qué momento se abordó y qué aprendiste?
- ¿Qué te deja el taller?
- ¿Cómo te gustaría que el próximo encuentro sacara provecho de éste? ¿Cuál debería ser su enfoque?
- Nombra tres sugerencias para los coordinadores del taller.
- ¿Qué sugerencias harías a los instructores o docentes para su desarrollo profesional?

Técnica 4. Hoja de evaluación cuantitativa y cualitativa (muestra)

Esta es una evaluación de muestra, que recaba información tanto cuantitativa como cualitativa. En las primeras dos preguntas (o más, dependiendo del número de objetivos) se le pide a los participantes que evalúen hasta qué punto fueron alcanzados los objetivos del taller. Para responder deben seleccionar uno de los números para cada pregunta, estos van del 1 (el objetivo no fue alcanzado en absoluto) hasta 5 (mucho). Las siguientes preguntas le proporcionarán información cualitativa.

1. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha proporcionado las herramientas necesarias para que acompañes y ayudes al enfermo terminal a aceptar la enfermedad?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
2. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha ayudado para incorporar al enfermo terminal al medio en el que se desenvolverá a partir del diagnóstico?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
3. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha ayudado para mejorar la calidad de vida de la familia del paciente terminal? Es decir, poder atender, orientar, apoyar y mejorar su adaptación ante la enfermedad terminal.
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
4. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha ayudado para que puedas promover la independencia y confianza del enfermo en el hospital?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho

5. ¿Hasta qué punto, con el taller, creaste conciencia acerca de los derechos de los pacientes para recibir evaluación y tratamientos dignos y adecuados en la etapa terminal?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
6. ¿Hasta qué punto crees que el taller te dio las herramientas para que le ayudes al enfermo terminal y equipo sanitario a elaborar el duelo?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
7. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha ayudado para que puedas prevenir y tratar los síntomas y efectos secundarios provocados por la enfermedad y los tratamientos, a través de los Cuidados Paliativos?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
8. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha ayudado para que hagas del hospital un medio familiar, donde pueda eliminarse el miedo y la incertidumbre, se prepare al enfermo para todas las pruebas e intervenciones terapéuticas necesarias, se canalicen los problemas emocionales, intente que el enfermo lleve una vida normal, y se le prepare para su nueva vida o para el final?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
9. ¿Hasta qué punto crees que el taller te ha ayudado para que puedas intervenir e interactuar con el equipo multidisciplinario, y así identifiquen si el tratamiento está produciendo en el paciente el efecto deseado sin llegar a la obstinación terapéutica?
Nada en absoluto 1 2 3 4 5 Mucho
10. En tu opinión, ¿qué no funcionó durante este taller? ¿Qué sugerencias tienes para mejorarlo?
11. ¿Qué fue lo más interesante del taller? ¿Cuándo fue y qué aprendiste?
12. ¿Qué sacas de este taller? ¿Cómo se trasladará a tu vida diaria?
13. ¿Qué sugerencias le darías al docente e instructor para su desarrollo profesional?
14. ¿Hay algo que no se haya preguntado que quieras agregar?

El objetivo clave de la evaluación está en hacer los resultados de ésta no el final de la misma, sino en el origen de la actividad educativa. Podríamos decir que el docente no actuará en cuanto cuándo evalúa, pero sí cuando a partir de la evaluación, toma las decisiones pertinentes.

En la medida en que se considere la docencia como profesión de ayuda, podrá entenderse que el profesor se está sirviendo de la evaluación para ayudar al PS a aprender, y no sólo, ni fundamentalmente, para enjuiciar su trabajo y sus resultados (Pérez, 2005).

Cabe mencionar que las decisiones no son en realidad sino nuevos programas, ajustados a las necesidades y carencias individuales y grupales. Basta con entender que un programa es un plan al servicio de unos objetivos pedagógicamente relevantes.

5.9. Planeación

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		Presentación del taller. Educación para la muerte.			TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario o participante conocerá los objetivos y contenidos del taller y la importancia de tratar temas relacionados con la enfermedad terminal y la muerte.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
1		Bienvenida	15-25 minutos	Propiciar la interacción entre los integrantes del grupo para su integración.	Utilizar la técnica: “La ruleta”, para la presentación e integración del taller. Instrucciones: 1.- Se requiere el mismo número de sillas que de integrantes, se forma un círculo con la mitad de sillas y el resto se colocan enfrente de éstas, de tal manera que cada participante quede enfrente de otro cuando tomen asiento. 2. El docente les dirá que digan su nombre, demostrando que son muy felices, después pedirá que los que los integrantes del círculo de adentro giren a la derecha; la siguientes indicaciones consiste en solicitarles que platicuen algo ya sea enojados, tristes, llorando, riendo... Por cada indicación terminada, giran hacia la derecha.	Integración y comunicación con los participantes del grupo.	El docente, adaptará la actividad como él considere pertinente.

		Presentación de los objetivos y temario del taller.		El alumno conocerá los objetivos del taller y qué se espera de él al finalizarlo.	Nombrar la forma en que se trabajará durante el taller.	La forma de trabajo le ayudará al alumno o participante para tener un abanico de posibilidades para presentar los trabajos requeridos con creatividad.	
1		Educación para la vida y para la muerte.	45 minutos	El alumno descubrirá por qué es importante recibir educación para la vida y para la muerte.	<p>Visualización del cortometraje “Chispita de Luz”.</p> <p>Lluvia de ideas.</p> <p>Por equipos realizarán un mapa mental con las aportaciones del grupo.</p> <p>Para el cierre de la sesión el docente leerá el cuento “Un pequeño gusanito”. (Ver anexos).</p>	<p>Reflexión del contenido del vídeo.</p> <p>Con las aportaciones de los integrantes, el docente complementará el tema.</p> <p>Obtener un gran número de ideas</p> <p>Adquirirán conocimientos vivenciales de las situaciones a las que se enfrenta la mayoría de la gente.</p>	<p>Las actividades pueden realizarse sobre las colchonetas.</p> <p>La lectura del cuento puede acompañarse con música suave y alguna técnica de relajación.</p>
1		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la dinámica de la sesión.	Utilizar la evaluación: “Mantener y revisar”.		

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		El cáncer, una enfermedad terminal.			TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante definirá y describirá los conceptos cáncer, enfermedad y enfermedad terminal.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
2		Introducción al cáncer y enfermedad terminal.	40 minutos	El alumno escuchará y analizará el caso de una paciente con cáncer terminal.	Leer la reflexión “Por la existencia”, acompañada de música suave que estimule todos los sentidos. (Ver anexos). A través de la lluvia de ideas y con base en la experiencia de cada integrante, analizar el caso mencionado. Pueden utilizarse preguntas como: ¿Has vivido algo similar? ¿Tú qué hubieras hecho? ¿Si ella hubiese sido tú paciente qué le hubieras dicho? ¿Cómo la hubieras ayudado? Entre otras.	Este tipo de casos son de acontecimientos reales, que viven las personas con cáncer, los alumnos empatizarán con los personajes del texto, enfrentándose así a la necesidad de tomar decisiones y de valorar al enfermo.	El docente dirigirá las preguntas de acuerdo a la dinámica de la actividad.

		Significado de cáncer. Definición de enfermo terminal. Tratamientos para el cáncer.	40 minutos	El alumno elaborará un mapa mental o cuadro sinóptico con los contenidos explicados durante la sesión.	El grupo de acuerdo a los contenidos mencionados utilizará los más significativos para elaborar un cuadro sinóptico o mapa mental. El cual se utilizará en la siguiente sesión.	Ayudar a los alumnos y/o participantes a identificar y organizar sus propias ideas, de esta manera se desarrollará la capacidad de expresarse de forma clara y concisa. Permiten repasar fácilmente la información presentada.	
2		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la dinámica de la sesión.	Utilizar la evaluación: ¿Qué funcionó? ¿Qué no funcionó? Sugerencias para mañana.		

INSTRUCTOR / DOCENTE:							
UNIDAD:		Atención médica al enfermo terminal.			TALLER	Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.	
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante analizará la atención médica que se le brinda al enfermo terminal desde el diagnóstico, tratamiento y pronóstico.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
5		La atención médica.	5-10 minutos	El alumno o participante escuchará una corta reflexión, la cual comparará posteriormente con la película “Wit, amar la vida”.	Leer al grupo la reflexión: “El más pequeño de los bomberos”. (Ver anexos).	Aprenderá a resolver problemas, encontrará el camino de resolución y así actuar los enfermos terminales.	Se puede acompañar con música suave y sobre las colchonetas.

3		La atención médica ante las necesidades del enfermo terminal.	110 minutos aproximadamente	El alumno o participante identificará la actitud que tiene el médico y personal sanitario con el enfermo terminal, desde el diagnóstico, tratamiento y pronóstico. Detectar si las necesidades, dudas e inquietudes de Vivian son atendidas por el PS.	Proyección de la película “Wit, amar la vida”(Ver síntesis de la película en anexos). Realizar una lista de momentos donde el PS puede modificar su actitud y acompañar a Vivian en el proceso de la enfermedad. Dicha lista servirá para el debate de la siguiente sesión. Comparar la película, con la reflexión: “El más pequeño de los bomberos”.	Estimular en los alumnos y participantes sus ideas individuales y compararlas con las ideas de sus compañeros. El debate ayudará a desarrollar la conciencia de la fortaleza o debilidad de sus propias ideas, y a apreciar que las personas pueden tener diferentes puntos de vista respecto de un mismo asunto, pero pueden llegar a una conclusión.	
3		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la dinámica de la sesión.	Utilizar la evaluación: ¿Qué funcionó? ¿Qué no funcionó? Sugerencias para mañana.		

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		Importancia de la intervención tanatológica en la enfermedad terminal.	TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.		
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante observará e identificará el proceso que sigue el enfermo terminal desde que le comunican su enfermedad hasta el final.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
4		Introducción a la Tanatología. Derechos del enfermo terminal.	50 minutos	El alumno o participante conocerá la aportación que da la tanatología al PS, al enfermo terminal y su familia. Conocerá los derechos del enfermo terminal.	El docente o instructor será el encargado de exponer el tema. Lluvia de ideas. Mencionar los derechos del enfermo terminal.	La información recibida servirá para realizar las actividades e intervenciones posteriores.	

4		El proceso de duelo en la enfermedad terminal.	50 minutos	<p>El grupo, con base en la película “Wit, amar la vida”, ubicará las fases psicológicas por las que pasa el paciente con enfermedad terminal, así como la familia.</p> <p>El alumno identificará y comparará las diferentes fases que componen el proceso de duelo, según Carl Rogers, Kubler Ross, Nancy O’conor, Jorge Bucay, Worden.</p> <p>Analizará las emociones y actitudes de la protagonista desde el día que le dieron el diagnóstico.</p> <p>Observará la actitud y el perfil profesional del PS.</p>	<p>Lluvia de ideas</p> <p>Describir las características de cada fase, y de cada autor.</p> <p>En un rotafolio, anotar las actitudes y actos que caracterizan a la protagonista y cómo a lo largo de la película va transformando la percepción de sí misma.</p> <p>Debate.</p> <p>Cerrar la sesión con los videos: http://www.youtube.com/watch?v=w5asNdpTAfA</p> <p>“Ten fe”, de Laura Caro.</p>	<p>Unificar ideas, destacar las significativas.</p> <p>Crear conciencia de lo necesario que es elaborar el proceso de duelo que lleva el paciente y la familia ante la noticia de una enfermedad.</p> <p>Este tipo de emociones son una realidad en los enfermos terminales, da la oportunidad a los alumnos de tener experiencias directas con el medio que les rodea.</p>	
4		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la dinámica de la sesión.	Utilizar la evaluación: ¿Qué funcionó? ¿Qué no funcionó? Sugerencias para mañana.		

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		La Tanatología y su campo de acción.			TALLER	Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.	
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante observará e identificará el proceso de duelo que sigue el enfermo terminal desde que le comunican su enfermedad hasta su muerte.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
5		¿Cómo dar las malas noticias? EPICEE	60 minutos	Diseñar estrategias o maneras específicas sobre cómo dar una mala noticia (cáncer en fase terminal).	Retomar lo trabajado la sesión anterior. Sociodrama en equipos. Se formarán dos equipos, en el que un equipo fungirá el rol de médicos que no sabe cómo dar las malas noticias, y el otro equipo representará al PS que sabe manejar este tema. El coordinador explicará el tema y ayudará a los alumnos a utilizar términos claros y fáciles de entender cuando esté frente a un paciente y su familia.	Cuando el alumno o participante pasa a ser "actor" de la situación, se enfrenta a la necesidad de tomar decisiones y de valorar sus resultados y acciones. Desarrollar habilidades prácticas y técnicas para la atención al enfermo terminal.	

5		Comunicación, empatía y duelo.	40 minutos	<p>Implementar el uso de la comunicación, empatía y elaboración del duelo, en el actuar diario.</p> <p>Reconocer los procesos que el participante ha utilizado para resolver problemas en el hospital.</p>	<p>A través de la lluvia de ideas, realizar un mapa mental o cuadro sinóptico relacionado con comunicación, empatía y duelo.</p> <p>Exposición de situaciones dónde las decisiones tomadas han sido asertivas y dónde no.</p>	<p>Identificar y organizar sus propias ideas con respecto a la manera correcta de actuar con el paciente y su familia.</p> <p>Reflexionar sobre las situaciones que han vivido y concientizarse de su propio aprendizaje.</p>	<p>Se puede dividir al grupo en dos o tres equipos.</p> <p>Solicitar al grupo, que investigue sobre el origen y antecedentes de los Cuidados Paliativos, preparar el tema para exponerlo de manera creativa.</p>
5		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la sesión.	Utilizar la técnica Valoración		

INSTRUCTOR / DOCENTE:							
UNIDAD:		Cuidados Paliativos, una rama de la Tanatología	TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.		
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante conocerá el programa de Cuidados Paliativos, como una forma de atención al enfermo terminal.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
6		Introducción a los Cuidados Paliativos.	40 minutos	<p>Conocer a grandes rasgos qué limita el acceso a los Cuidados Paliativos.</p> <p>Describir el origen y los antecedentes de los Cuidados Paliativos.</p>	<p>De acuerdo a la investigación que realizó el participante, con lluvia de ideas, nombrar qué ha limitado el acceso a los CP.</p> <p>Elegir un alumno o participante al azar, para que exponga el tema. El coordinador complementará el tema.</p>	<p>Evaluar y comparar si estas situaciones se asemejan a la dinámica laboral en la que se desenvuelve el personal sanitario.</p> <p>Invitar al participante a investigar sobre temas relacionados con la enfermedad terminal.</p>	

6		Los Cuidados Paliativos, un programa para mejorar la calidad de vida del enfermo.	55 minutos	Ver el documental “Compañeros de viaje”. https://www.youtube.com/watch?v=S3QLAi0bU9k&feature=youtu.be	Identificar los puntos a favor, de incluir un programa de Cuidados Paliativos al enfermo terminal y su familia.	Concientizarse que los Cuidados Paliativos ofrecen un mundo de cosas que hacer por el enfermo terminal, con el enfermo terminal y su familia.	
6		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la sesión.	Utilizar la técnica: “Mantener y revisar”.		

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		Campo de acción de los Cuidados Paliativos.			TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante examinará el campo de acción de los Cuidados Paliativos, y cómo éstos son el programa adecuado para brindar calidad de vida al enfermo terminal y quizá la propia.					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
7		Cuidados Paliativos, significado, retos, objetivos, bases.	30 minutos	Orientar al Personal Sanitario y/o participante que utilice los Cuidados Paliativos desde el diagnóstico, tratamiento y pronóstico, para mejorar la calidad de vida del paciente terminal.	Iniciar la sesión, con una lluvia de ideas, en la que aporten acerca de: ¿Por qué es importante sugerir al enfermo terminal y su familia el uso de los Cuidados Paliativos? Explicación del tema a través de un mapa conceptual.	Obtener un gran número de ideas sobre el beneficio de usar los Cuidados Paliativos en los enfermos terminales con cáncer. Reconocer y valorar la percepción que se tiene sobre el uso de los Cuidados Paliativos.	

7		Cuidados Paliativos en la terminalidad y la agonía. Calidad de vida, control del dolor y sedación paliativa al enfermo terminal.	60 minutos	Mejorar la calidad de vida, controlar el dolor y utilizar la sedación paliativa como parte del tratamiento del enfermo terminal. a) Lograr un manejo adecuado del dolor y otros síntomas; b) Evitar la prolongación inadecuada de la vida; c) Conseguir una sensación de control; d) Disminuir la carga de los familiares y e) Reforzar las relaciones con los seres queridos.	Explicación de cada elemento a través de un mapa conceptual. Cerrar la sesión con la reflexión: “Imagina lo que hubiera sido tu vida si...” (Ver anexos).	Reflexionar si se ha hecho todo lo posible para aliviar el sufrimiento del enfermo terminal, durante su estancia en el hospital. Examinar y evaluar si han hecho lo que siempre han querido hacer. Valorar su vida, salud y lo que les rodea.	Utilizar música suave, puede incluirse una técnica de relajación.
7		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la sesión.	Utilizar la técnica: “Valoración”.		

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		¿Cómo desea ser tratado el paciente terminal?	TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.		
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
8		Tacto y sensibilidad, los métodos para brindar Cuidados Paliativos.	30 minutos	Lograr que el participante y/o Personal Sanitario conozca las diferentes maneras que puede tocar al enfermo terminal cuando esté frente a él.	Entregar al Personal Sanitario y/o participante en un papel la siguiente frase: “Si no eres capaz de ver a los demás, tampoco puedes verte a ti mismo. Porque los demás, los que te rodean, la vida y los compromisos que te tocan, son los límites que te hacen ser quien eres”. Rosa Montero. Reflexionar sobre la frase y relacionarlo con los Cuidados Paliativos. Nombrar ejemplos en los que se mencione el uso del tacto y la sensibilidad.	Cambio de Actitud. Desarrollar la capacidad de tacto y sensibilidad.	Se puede anotar la frase en un rotafolio visible para todos, y cada miembro mencione que mensaje le deja la frase.

8		Necesidades y cuidados al final de la vida.	40-50 minutos	Identificar las necesidades del paciente y nombrar una acción benéfica o cuidado para cada una de ellas.	Visualizar el vídeo: “Cuidados Paliativos”. https://www.youtube.com/watch?v=aXtfBikNKTY Analizar profundamente lo que el paciente quiere y contrastarlo con la información que presentará el coordinador. Realizar un listado de acciones en las que se nombre cómo ayudar a satisfacer las necesidades del paciente.	Concientizar sobre el uso de los cuidados necesarios para cada etapa del paciente y los mencione a la familia del enfermo para que los brinde cuando esté en casa.	
8		Cierre de sesión	15 minutos	Reflexionar sobre lo abordado en la sesión.	Estimular la reflexión, a través del pensamiento: “Las melancolías de la vida”. (Ver anexos).	Valorar la vida.	
8		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la sesión.	Utilizar la técnica: ¿Qué funcionó? ¿Qué no funcionó? Sugerencias para mañana.		

INSTRUCTOR/ DOCENTE:							
UNIDAD:		¿Cómo desea ser tratado el paciente terminal?	TALLER		Tanatología y Cuidados Paliativos en el hospital.		
OBJETIVO GENERAL:		El personal sanitario y/o participante					
Sesión	Fecha	Contenidos temáticos	Hrs	Objetivos particulares	Actividades de enseñanza	Actividades de aprendizaje	Observaciones y/o sugerencias
9		Bioética	25 minutos	Analizar la relación entre bioética y cuidados paliativos. Conocer los cuatro principios de la bioética aplicados en los Cuidados Paliativos.	El coordinador expondrá el tema.	Resolver conflictos que implican toma de decisiones.	

		Cierre del taller.	<p>Mencionar qué se aprendió durante el taller.</p> <p>Reforzar los aprendizajes significativos de todo lo trabajado.</p> <p>Identificar desafíos personales frente a su papel como Personal Sanitario.</p> <p>Evaluar la experiencia del taller, tanto profesional como personal.</p> <p>Reconocer las virtudes de cada participante.</p>	<p>Dividir al grupo en dos equipos y pedirle a cada uno que realice un collage con papel, revistas, u otro material, donde ejemplifiquen lo que aprendieron durante el taller.</p> <p>El coordinador escribirá una pregunta por rotafolio, (dejar espacio para que cada integrante responda a las preguntas:</p> <p>¿Cómo me sentía en la primera sesión?</p> <p>¿Cuáles son las sesiones que más recuerdas de este taller?</p> <p>¿Qué cosas y actitudes cambiaron en ti durante este tiempo?</p> <p>Comentar las respuestas.</p> <p>Utilizar la técnica llamada “Susurros”, para reconocer las cualidades y/o virtudes de cada integrante.</p>	<p>Reflexionar acerca del taller, en particular sobre aquellos temas o sesiones que fueron más significativos para ellos.</p> <p>Invitar al Personal Sanitario y/o Participantes a expresar qué les llamó la atención de las respuestas de sus compañeros y que cada integrante comente lo que quiso expresar.</p> <p>Sensibilizar a la población, concientizándonos que todos somos humanos, y aun en la enfermedad merecemos ser reconocidos por nuestras cualidades.</p>	<p>Se pueden modificar o adecuar las preguntas, según la dinámica del grupo.</p>
--	--	--------------------	--	--	---	--

		Evaluación	5-10 minutos	Evaluar la sesión.	Utilizar la hoja de evaluación cuantitativa y cualitativa.		
--	--	------------	-----------------	--------------------	---	--	--

Bibliografía básica del taller.

BIBLIOGRAFÍA BÁSICA	BIBLIOGRAFÍA COMPLEMENTARIA
<ul style="list-style-type: none"> - ASTUDILLO, Alarcón Wilson & Mendinueta, Aguirre Carmen (2003). ¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal? Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 4ª edición, España, 23 pp. - ASTUDILLO, W., Orbegozo, A., Díaz-Albo, E. & Bilbao, P (2007). Los cuidados paliativos una labor de todos (pp. 15-30), España. Editorial Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos. - BUCAY, Jorge (2004). El camino de las lágrimas. Editorial Océano, Buenos Aires Argentina, 244 pp. - GÓMEZ Sancho, Marcos (2006). ¿Cómo dar las malas noticias? Aran Ediciones, Madrid. - GÓMEZ Sancho, Marcos (n.d.). ¿Cómo dar bien las malas noticias? Organización Médica Colegial. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria, pp. 11. - KÜBLER, Ross Elisabeth (2000). Sobre la muerte y los moribundos. Daurella Neri, traductora, Barcelona; Mondadori, 360 pp. - O'CONNOR, Nancy (2002). Déjalos ir con amor: La aceptación del duelo. Editorial Trillas. México, 166 pp. 	<ul style="list-style-type: none"> - KÜBLER, Ross Elisabeth (1992). Los niños y la muerte. Editorial Luciérnaga. Barcelona, 304 pp. - KÜBLER, Ross Elisabeth (2008). La muerte: un amanecer. Editorial Luciérnaga. Barcelona, 128 pp. - ROGERS R. Carl (2002). Etapas del proceso de ayuda, en El proceso de convertirse en persona. Paidós, México, 117-149 pp. - SAUNDERS, Cicely (2011). Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos. Madrid, pp. 87. Obtenido Julio, 13, 2014.

Observaciones:

Si el coordinador desea ampliar y/o modificar las técnicas de enseñanza, integración y reflexiones puede hacerlo, siempre y cuando considerando los objetivos del taller.

CONCLUSIÓN

*"Aprender a morir es una asignatura que no se enseñó en la escuela,
Seamos maestros y maestras para los otros y las otras,
Y en definitiva, tengamos presente que con nuestro ejemplo
Estamos ayudando a entender la vida
Y a afrontar el final" (M. Bellosta)³².*

Durante el tiempo que realicé este proyecto, adquirí grandes aprendizajes y lecciones, que me gustaría dividirlos en tres áreas: la personal, la formativa y la laboral. Comenzaré narrando brevemente el por qué surge la idea de realizar un trabajo educativo tanatológico, para el Personal Sanitario que brinda Cuidados Paliativos, y así dar paso a lo que este trabajo contribuyó en mi formación y experiencia laboral como pedagoga.

Vivir de cerca la enfermedad y muerte de mi abuelita fue un suceso doloroso, confuso, lleno de tristeza e inmenso vacío, y una de las emociones que más estaba latente era el enojo, sobre todo hacia los médicos, enfermeras y el hospital, debido a la falta de profesionalismo, humanidad, tacto y sensibilidad para manejar la información durante el diagnóstico, pronóstico, tratamiento y su muerte. Muchos sabemos que la atención que se brinda en instituciones como el IMSS, ISSSTE, Seguro Popular, entre otras, cerca de ser un bálsamo para minimizar el dolor por la enfermedad terminal y sus complicaciones, está integrado por profesionales de la salud robotizados, sin tiempo para preguntas y mucho menos para respuestas.

Y cuando los médicos dicen que ya no hay nada más que hacer, solo esperar a que llegue la muerte de tu familiar, quedas paralizado y con un enorme nudo en la garganta, fue así como nos sentimos en aquellos tiempos. A partir de ese momento mi vida y la de mi familia quedó en shock, sin saber qué hacer y cómo actuar ante la muerte anunciada, no sabíamos si culpar al médico porque no dio un diagnóstico acertado, o porque quizá el tratamiento no era el correcto, o simplemente no le interesó la vida de nuestro ser querido y por ello murió; la terminalidad y la muerte no solo era un asunto de médicos, tocaba fibras muy profundas en la familia, donde la culpa estuvo presente, por no haber hecho o pedido otra opinión médica.

Entonces, durante la licenciatura aparece la Tanatología, como aquella disciplina que entendía lo que sentía y me acompañaba en los momentos más tristes de mi existencia, fue a través de ella (Diplomado en Tanatología), que pude entender y aceptar la enfermedad y la muerte de mi abuelita. Asimismo, entendí que estos temas son un asunto que no se le ha

³² Extraído del Facebook de Fundación Vivir Un Buen Morir, desconozco y no hay una fuente que fundamente esta frase.

dado la atención que merece, y es que no solo los médicos, enfermeras, pedagogos, trabajadoras sociales, entre otros, deben recibir información y formación sobre ello, puesto que hasta la fecha la muerte sigue siendo un tema tabú, y no lo vemos como una realidad, que tarde o temprano llegará a nuestra familia y a uno mismo. Lamentablemente, por la falta de conocimiento y preparación es que no sabemos cómo enfrentar estas situaciones, cómo actuar, qué decir o cómo acompañar a nuestro familiar que está hospitalizado, rodeado de aparatos y enfermeras que entran y salen para hacer el chequeo de rutina.

Por otro lado, tenemos a la familia, que contiene el dolor ante la terrible realidad, y se aguanta las ganas de desahogarse con el paciente, por temor a que éste se dé cuenta que las cosas no marchan bien, y la verdad es que el enfermo sabe perfecto que las cosas no van nada bien, y es por el mismo miedo de hacer sufrir a su familia, que prefiere no ahondar en el tema; mantenerse al margen, cerca de ayudar al paciente y a la familia, complica la elaboración del duelo e impide decir adiós desde el corazón.

En cuanto al PS, sabemos de entrada que maneja a la perfección los aparatos de vanguardia, y constantemente lucha por salvaguardar la vida de sus pacientes, llevándolo en muchas ocasiones a la obstinación terapéutica, y a pesar de conocer las necesidades del paciente no ha aprendido a planificar, ni a sugerir el uso de Cuidados Paliativos en el enfermo terminal, tampoco se le ha enseñado la manera de atender con calidad al paciente, cómo dar las malas noticias, cómo establecer una comunicación horizontal, cómo empatizar, cómo ayudar al enfermo para que elabore el proceso de duelo, acepte su enfermedad y reflexione sobre su presente.

Para muchos, el PS está sobrecargado de trabajo y pacientes, y los lleva a justificar que por ello, no puedan dar una atención integral y de calidad. Y no me convence del todo que sea éste el motivo por el cual tengan que tratar al enfermo y a la familia como alguien que no siente, y lo vean como un número de cama o lo nombren como el paciente con “cáncer de pulmón”... son muchas las necesidades que existen alrededor del enfermo, de la familia y del PS, y estoy segura que a través de la Pedagogía se puede contribuir para satisfacer algunas de estas necesidades.

Tristemente, son pocos los enfermos terminales que tienen la posibilidad de vivir una enfermedad sin síntomas, sin dolor, rodeados del cariño de sus seres queridos y allegados, y peor aún, son muy pocos los que tienen una muerte digna. Es por ello, que con este trabajo intento sensibilizar al personal de la salud, a través de la educación, para que adquieran los conocimientos y habilidades necesarias para que actúen, atiendan con calidad al enfermo en fase terminal, valoren, reflexionen y puedan crear conciencia sobre lo que ha sido su vida,

esto permitirá que el encuentro con los otros y con ellos mismos durante sus últimos días, sea un motivo para sanar relaciones, perdonar, unir y sobre todo para aceptar lo inevitable e irreversible, de esta manera verá la vida desde otra perspectiva, y llegado el momento de partir, puedan despedirse con una sonrisa llena de amor y con una mirada agradecida por el simple hecho de haber pertenecido a esa familia.

La Pedagogía Hospitalaria, desde hace años ha sido integrada en el campo de la salud, sin embargo no se ha reconocido del todo el trabajo del pedagogo en los hospitales, quizá se deba por la poca formación que recibimos durante la licenciatura sobre temas como la enfermedad, el duelo, las pérdidas y la muerte; si en los programas de estudio se incluyeran como un contenido real, global y ordinario, estaríamos enseñando a vivir con plenitud y dignidad al ser humano.

Tomar conciencia sobre la atención y el trato que da el PS a los pacientes, cumpliría con la finalidad de educar para la vida y para la muerte, papel que corresponde tanto al educador, como al PS. Es por ello que sensibilizar a éste último en estas áreas, le ayudará para que entienda y acepte el proceso de duelo, ya sea por enfermedad y muerte, y es justo esto lo que más me interesa como profesional de la Pedagogía, puesto que es necesario recorrer el camino del duelo para entender no sólo el porqué de la situación, sino para dejar ir y alcanzar la madurez a través de un proceso doloroso, el cual comienza con la enfermedad. Si bien, la experiencia es dolorosa, el camino largo, complicado, difícil y lleno de baches, no tiene por qué viajar solo el enfermo y su familia, y llegada la muerte, debemos mostrarles que podemos continuar viviendo como si estuviéramos completos, sabiéndonos incompletos y aprender de la experiencia de los que están recorriendo el camino y de los llegaron a la meta: la aceptación.

Bien dice Lousie Hay (1991), que “Todos somos maestros y alumnos, y es necesario preguntarnos ¿Qué vinimos a aprender aquí y qué vinimos a enseñar?”. Respondiendo a ello, me doy cuenta que el dolor nos ofrece varios caminos: a) quedarnos como víctimas, b) destruirnos, o c) caminar por el oscuro túnel buscando la salida (infinita) y declarar que a pesar de ese dolor, la vida sigue su curso y no porque olvidemos a los que ya no están, sino porque elegimos recordarlos con sus cualidades, defectos, ideas y amor. En este sentido, el PS que camine a la par con aquellos que no entienden el ¿Por qué a mí? Ayudará al enfermo a darle otro sentido a lo que está viviendo, y la pregunta que ahora le tocará responder es ¿Y ahora qué hago? Entonces, comprenderá que no es el tiempo el que cura, sino lo que él esté dispuesto a hacer con el tiempo que tiene contado.

A otra de las conclusiones que llego con este trabajo, específicamente en el campo laboral, se dirige que lo importante no sólo es lo que le enseñamos al otro, en este caso al PS, porque no hay aprendizaje más grande que estar al lado del paciente terminal que se despide de sus días, que sufre, que no puede hablar, y lo menos que podemos hacer es ayudarlo para que tenga un final digno y en paz. Es por todo esto, que considero importante reflexionar en cuanto a lo siguiente, sin importar el rol que cumplamos o nuestra profesión, siempre pensando en beneficio del paciente:

- Acompañar al paciente, significa dedicarle nuestro tiempo, estar a su lado, visitarlo con frecuencia, mostrarle respeto y comprensión, demostrarle que estamos dispuestos a ayudarlo en lo que pueda ocurrir, también debemos respetar los momentos en que quiera estar solo y no forzarlo para tener una comunicación activa, no debemos olvidarnos que la compañía es el mejor medicamento. Ésta, puede hacerse con la mirada, la sonrisa y las caricias.
- El contacto con tacto, es mejor que mil palabras, un apretón de manos, una caricia, un abrazo sincero y fuerte los guardará en su corazón, en la mayoría de las ocasiones, el tacto es la única forma de comunicación y de expresión de cuidados que le podemos brindar a un enfermo. Darle la mano es importante para aquellos pacientes que ya no pueden emplear palabras, sobre todo con aquellos que están afectados por demencia o sordera.
- Es primordial que el enfermo y quien cuida de él (incluyendo al PS), mantengan una forma de comunicación empática, sobre todo cuando las etapas de la enfermedad han avanzado y el paciente ya no puede establecer una comunicación verbal.
- Tratar al enfermo como un ser humano hasta el momento de su muerte, para ello hay que tomar en cuenta su dimensión emocional, social y espiritual.
- Permitir al enfermo, si puede, que exprese sus propios sentimientos, emociones y pensamientos con respecto a su forma de ver la muerte, y no llegar a la conspiración del silencio, es primordial que participe en las decisiones que tengan que ver con sus cuidados. Respetar su individualidad, integridad y no juzgarlos es uno de sus derechos como enfermo.
- Por último, una herramienta en pro del bienestar emocional del enfermo es actuar ante las premisas: ¿Cómo nos gustaría morir o cómo le gustaría morir a mí paciente? ¿Qué pasa cuándo nos enfrentamos a una enfermedad en fase terminal? ¿Cuál será la mejor manera de manejar esta situación? ¿Es la enfermedad en fase terminal una oportunidad para cerrar ciclos, despedirnos de seres, objetos y morir con calidad? ¿Todo esto que

vive mi paciente me sucederá algún día a mí? ¿Realmente vivimos con calidad? ¿Es la enfermedad y la muerte un despertador para valorar nuestra existencia? ¿Es el personal sanitario un guía para ayudar al enfermo en fase terminal en este duro proceso? Respondiendo a lo anterior, aseguro que es el pedagogo quien puede intervenir con el resto del equipo multidisciplinario para lograr lo que he planteado a lo largo de este trabajo, para ello el PS debe afrontar su propia muerte y lo que ésta implica, para así poder ayudar al que enfrenta la muerte real y biológica.

Por lo tanto, es indispensable que acepte el morir como parte de las etapas de la vida, tome conciencia y se sensibilice con respecto a lo que vive el paciente. El manejo de la esperanza en el paciente oncológico no es una tarea sencilla ni rutinaria, no existen fórmulas ni recetas preconcebidas para ello, demanda alta competencia técnica, pero sobre todo una gran sensibilidad humana y formación ética para ayudar a los pacientes. Ninguno de nosotros tenemos el derecho de negar esperanzas, mucho menos a una persona enferma, menos pertinente es el derecho de dar falsas esperanzas.

Vivir en carne propia la enfermedad terminal de dos familiares cercanos, durante la elaboración de este trabajo, corrobora todo lo que he escrito, por un lado nos enfrentamos a una enfermedad terminal de mi tío Génaro, quien no recibió la ayuda, la atención médica, los cuidados correspondientes, donde la persona que lo acompañó durante su enfermedad (su esposa, porque no tuvo hijos) cerca de ser una compañía, lo dejó sin esperanzas y lejos de su familia, tristemente murió sólo, corrijo, no murió sólo, Dios estaba con él.

El otro caso, mi Tío Héctor, fallece el 2 de Marzo de 2015, justo cuando estoy finalizando este trabajo, y me parece importante mencionar que su familia cercana (esposa e hijos) le brindaron amor, cuidados y atención desde que fue diagnosticado con cáncer en el cerebro, lo hicieron sentir vivo y amado, para ellos enterarse que el cáncer había llegado a su límite fue difícil de aceptar, al mismo tiempo sabían que tenían que prepararse para el adiós, y aunque sabían que lo inevitable pasaría algún día, no perdían las esperanzas y buscaban otras alternativas para erradicar la enfermedad, con el dolor de su corazón se dieron cuenta que la enfermedad estaba llegando a su límite, se despidieron de él y lo dejaron ir.

¿Cuán complicado fue? Solo ellos lo saben, lo que sí sé es que murió en paz, tranquilo, sin dolor, rodeado del amor de sus hijos y esposa. Con él pude conocer todas las formas de comunicación que se presentan entre el enfermo y la otra persona, sobre todo cuando te das cuenta que la enfermedad día a día lo fue deteriorando, en un principio teníamos comunicación verbal podíamos intercambiar palabras y experiencias, las cuales fueron disminuyendo, después pasamos al contacto, al último la mirada... un día antes de su

muerte, fuimos a verlo, con la finalidad de despedirnos y rezar por él, con él y con su familia, mientras lo hacíamos él lloraba, lo que significa que nos escuchaba y se estaba despidiendo, le dolía saber que su familia estaba triste, pero sabía que era tiempo de partir; partir para mí es “regresar a la casa del Padre...”

Y es así, con todo el aprendizaje y experiencias que fui adquiriendo me doy cuenta que la terminalidad del ser humano invita a perdonar; tras la reconciliación, ambas partes se liberarán de una pesada carga emocional, el hecho de pedir perdón implica reconocer que la persona cometió errores y busca conciliarse con esa parte o partes de su vida; es necesario reconocer y agradecer todo lo que vivieron juntos, ello ayudará en el duelo, puesto que el familiar conservará las experiencias y recuerdos que le dejan un buen sabor de boca; en la terminalidad es importante decir con claridad, con palabras y con muestras de afecto a nuestro familiar que lo queremos, esto es importante para cerrar un ciclo en el que una de las partes necesita decirlo, la otra escucharlo y viceversa. Despedirnos, es sin duda alguna la más complicada de las acciones, hay que hacerlo, para que el otro pueda irse ligero y sin pendientes. Es esto lo que quiero que el PS logre comprender, que son más efectivos los cuidados que le brindamos al paciente con amor, que el medicamento que le administran para el dolor, por lo que estar con ellos hasta el último suspiro es una oportunidad para que la familia se despida y le demuestre su afecto.

Por último, el trabajo directo con pacientes y la convivencia con familiares en fase terminal, me abre la puerta para descubrir el compromiso y el deseo de actuar en beneficio del enfermo, no exclusiva y reductivamente para conocer mejor la enfermedad y poder afrontarla, sino para beneficiar al paciente hasta el último momento. Hago la invitación a la población en general a reflexionar sobre estos temas, porque solo siendo conscientes de que algún día vamos a morir y el otro también, y que tarde o temprano esto ocurrirá, seremos personas diferentes, no actuaríamos con desprecio o arrogancia, al contrario valoraríamos más a nuestros seres queridos, los trataríamos con amor y compasión, no perderíamos nuestro tiempo acumulando bienes materiales, guardando rencores, peleando o teniendo discusiones sin sentido. Si somos conscientes de que un día la muerte tocará nuestra puerta, realmente podremos comenzar a vivir y poner toda nuestra actitud en lo que en verdad importa.

Así mismo, no hay que olvidar que el PS también atraviesa por el proceso de duelo, el cual no es considerado en las universidades o instituciones sanitarias, por lo que creo que vale la pena invertir algunos esfuerzos para cuidar a los profesionales que trabajan directamente con el enfermo, se les acompañe en su proceso y así estén preparados para ese

último momento de su paciente, incluyendo el antes y el después del final. Recordemos que el trabajo tanatológico que ejercerá el PS, no termina con la muerte del enfermo, sino que continúa hasta que el familiar concluye su trabajo de duelo y llega a la verdadera aceptación de la muerte de su ser querido.

BIBLIOGRAFÍA

- ÁVILA, Nohemí (2005). *Educación Artística en el niño hospitalizado*. Apuntes para el desarrollo del recurso (curarte on-line). Obtenida Marzo, 14, 2011. Página web: [file:///C:/Users/Lupita/Downloads/Dialnet-LaEducacionArtisticaEnElContextoHospitalarioEnEspa-3844453%20\(1\).pdf](file:///C:/Users/Lupita/Downloads/Dialnet-LaEducacionArtisticaEnElContextoHospitalarioEnEspa-3844453%20(1).pdf)
- AGUILAR, Carrillo Ramón (1985). *Manual de enfermería médica con enfoque especial en morfofisiología*. 3ª edición. Editorial La prensa Médica, México.
- AIBAR, Silvia (n.d.) *Manual de enfermería oncológica*. Obtenido Julio, 07, 2012. Instituto Nacional del Cáncer <http://www.cancer.org/Espanol/cancer/Aspectosbasicossobreelcancer/signos-y-sintomas-del-cancer>.
- ANTOLIN, J. C. D. (2002). *Enfermedad Terminal ¿Cantidad o calidad de vida?* Centro de Salud Griñón (Madrid). Obtenido Julio, 10, 2014. Página web: <http://www.elmedicointeractivo.com/ap1/emiold/publicaciones/ctrosalud2002/8/464-468.pdf>
- APEZETXEA, Celaya Antxon (2007). *Posibilidades y límites de los cuidados paliativos domiciliarios*. En Astudillo, W., Orbegozo, A., Díaz-Albo, E. & Bilbao, P., Los cuidados paliativos una labor de todos (pp. 159-170), España. Editorial Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/10-POSIBILIDADES-Y-LIMITES-DE-LOS-CP-DOMICILIARIOS-APEZETXEA.pdf>
- ASTUDILLO, Alarcón Wilson & Mendinueta, Aguirre Carmen (2003). *¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?* Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 4ª edición, España, 23 pp. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <https://docs.google.com/file/d/0B5JGoBVRg7zrS3Q4Q09xN1dESIk/edit?pli=1>
- ASTUDILLO, Alarcón Wilson & Mendinueta, Aguirre Carmen (2001). *¿Cómo ayudar a la familia en la terminalidad?* Ediciones Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, 2ª edición, España, 29 pp. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <https://docs.google.com/file/d/0B5JGoBVRg7zrRDNuQ291THU0YzQ/edit?pli=1>
- BARBERO, Javier & Díaz, L. (2007). *Diez cuestiones inquietantes en cuidados paliativos*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra Volumen 30 Suplemento 3. Madrid. pp 71-86. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <http://recyt.fecyt.es/index.php/ASSN/article/viewArticle/2008>
- BARBERO, Javier & Díaz, L. (2007). *Cuidados paliativos y medicina intensiva en la atención al final de la vida del siglo XXI*. Anales del Sistema Sanitario de Navarra Volumen

- 30 Suplemento 3. Madrid. pp 113-128. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <http://scielo.isciii.es/pdf/asisna/v30s3/original8.pdf>
- BAYDAL, Cardona Rosario, Buigues, Mengual Francisco, et al. (n.d.), *Paciente terminal*. Guía de actuación Clínica en A.P. pp 1-19, 31-41. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <http://www.san.gva.es/documents/246911/251004/guiasap027terminal.pdf>
 - BERMEJO, José Carlos (2005). *Estoy en duelo*. PPC Editorial y distribuidora, S.A. Madrid. 137 p. Obtenido Enero, 20, 2014. Página web: <http://www.mercaba.org/mediafire/bermejo,%20jose%20carlos%20-%20estoy%20en%20duelo.pdf>.
 - BERMEJO, José Carlos (2005). *La escucha activa en los cuidados paliativos*. En ARS MEDICA, Revista de Estudios Médicos Humanísticos. Cuidados paliativos en el enfermo terminal. Chile. pp. 119-136. Obtenido Julio, 10, 2014. Página web: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/CUIDADOS-PALIATIVOS-EN-EL-ENFERMO-REVISTA-ARSMEDICA-pdf_1.pdf
 - BRAVO, Margarita (2006). *¿Qué es tanatología?* Revista Digital Universitaria, Volumen 7, Número 8 ISSN: 1067-6079. México, pp. 10. Obtenida el Junio, 29, 2014. Página web: <http://www.revisat.unam.mx/vol.7/num8/art62/art62.htm>
 - BLEDA Pérez, Montserrat “et al”. *Guía para familiares en duelo (SECPAL)*. Obtenida Mayo, 12, 2012. Página web: <http://www.pjbc.gob.mx/instituto/ALIENACI%C3%93N%20PARENTAL/ENSENADA/04%20EI%20Duelo%20Guia.pdf>
 - BUCAY, Jorge (2004). *El camino de las lágrimas*. Editorial Océano, Buenos Aires Argentina, 244 pp.
 - CAMPS, Herrero Carlos, Corbellas, Solanas Cristina & Sánchez Hernández, Pedrop T. (n.d.). *Depresión y duelo anticipatorio en el paciente oncológico*. Unidad de Psicología Clínica. Servicio de Oncología Médica. Consorcio Hospital General Universitario. Valencia, pp. 252. Obtenida Agosto, 01, 2014. Página web: <http://www.seom.org/seomcms/images/stories/recursos/sociosyprofs/documentacion/manual/es/duelo/duelo19.pdf>
 - CASTAÑEDA Quintero, Linda J. (n.d.) *Educando en el hospital: demanda, tareas y competencias para un equipo pedagógico multidisciplinar*. Obtenido Julio, 04, 2014. [Página web: http://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/13408/1/Educando%20en%20el%20Hospital.pdf](http://digitum.um.es/xmlui/bitstream/10201/13408/1/Educando%20en%20el%20Hospital.pdf)

- CASTRO, Mary Carmen (2012). ¿Cómo comprender y acompañar a los pacientes en fase terminal? Obtenido el 30 de Junio del 2014. Página web: <http://coachingtanatologico.com/como-comprender-y-acompanar-a-los-pacientes-en-fase-terminal.html>
- DEL RÍO, Ignacia & Palma Alejandra (2007). *Cuidados paliativos: historia y desarrollo*. Boletín Escuela de Medicina U.C., Pontificia Universidad Católica de Chile Vol. 32 n°1, pp. 7. Obtenido Agosto, 6, 2014. Página web: <http://cuidadospaliativos.org/uploads/2013/10/historia%20de%20CP.pdf>
- DE LA HERRÁN, Agustín & Cortina, Mar (2007). *Fundamentos para una pedagogía de la muerte*. Revista Iberoamericana de Educación (ISSN: 1681-5653) n.º 41/2 – 10 de enero de 2007 EDITA: Organización de Estados Iberoamericanos para la Educación, la Ciencia y la Cultura (OEI). Obtenido Junio, 2014. Página web: <http://www.rieoei.org/deloslectores/1769Herran.pdf>
- DÍAZ, Patricia, Losantos, Sara & Pastor Pilar (n.d.) Guía de duelo para profesionales sociosanitarios. Fundación Mario Losantos del Campo, pp. 116. Obtenido Agosto, 01, 2014. Página web: <http://www.fundacionmlc.org/web/uploads/media/default/0001/01/guia-de-duelo-adulto.pdf>
- DUVAL, Ruiz Ma. Isabel (n.d.). *Claves y tendencias actuales de la Pedagogía Hospitalaria*. Universidad de Vigo. Departamento de Psicología Evolutiva y Comunicación. Editorial Aproximación a la Pedagogía Hospitalaria.
- FAST, Larissa, Neufeldt, Reina, et al. (2002). *Peacebuilding: A Caritas Training Manual*, Vatican City: Caritas Internationalis
- GALVE, Valvo Elena (2007). Manejo de los síntomas más frecuentes en cuidados paliativos (Dolor y síntomas Gastrointestinales). En Astudillo, W., Orbegozo, A., Díaz-Albo, E. & Bilbao, P., Los cuidados paliativos una labor de todos (pp. 15-30), España. Editorial Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/10-POSIBILIDADES-Y-LIMITES-DE-LOS-CP-DOMICILIARIOS-APEZETXEA.pdf>
- GARCÍA, G. Blanca Estela (2010). *Pedagogía Hospitalaria. Herramienta Fundamental en el proceso de sensibilización y cultura de donación de órganos en México*. Tesis de Licenciatura en Pedagogía, Universidad Nacional Autónoma de México. México, 113 pp.
- GÓMEZ Sancho, Marcos (2006). *El hombre y el médico ante la muerte*. Aran Ediciones, Madrid, 227 pp.

- GÓMEZ Sancho, Marcos (2006). *¿Cómo dar las malas noticias?* Aran Ediciones, Madrid. Obtenido Agosto, 03, 2014. Página web: http://books.google.com.mx/books?id=o2DNWIL4xkwC&printsec=frontcover&hl=es&source=gbs_ge_summary_r&cad=0#v=onepage&q&f=false
- GÓMEZ Sancho, Marcos (n.d.). *¿Cómo dar bien las malas noticias?* Organización Médica Colegial. Hospital Universitario de Gran Canaria Dr. Negrín. Las Palmas de Gran Canaria, pp. 11. Obtenido Agosto, 03, 2014. Página web: <http://historico.medicosypacientes.com/files/prensa/adjuntos/C%C3%B3mo%20transmitir%20las%20malas%20noticias%20OMC.pdf>
- GÓMEZ Velásquez, Luis (2003) “*El adulto y el anciano como enfermos terminales*”. En el Diplomado en Tanatología (2003, México D.F) 14 pp.
- GONZÁLEZ, Barón, et al. (2007). *Tratado de medicina paliativa y tratamiento de soporte del paciente con cáncer*. Editorial Médica Panamericana, Buenos Aires, Madrid, pp 1-100, 705-836.
- GRAU Rubio, Claudia y ORTIZ González, Carmen (2001). *La Pedagogía Hospitalaria en el Marco de una Educación Inclusiva*. Ediciones Aljibe, Málaga.
- GRAU, Rubio Claudia (2001). *Pedagogía Hospitalaria*. Revista Galega Do Ensino, 32, 169-182 (Versión castellano).
- HAY, Louise L. (19919). *Pensamientos del corazón*. Editorial Urano, México, págs. 265.
- INSTITUTO Nacional de Cáncer. Obtenido el 17 de octubre del 2007. <http://www.cáncer.gov.español.com.mx>.
- INSTITUTO Mexicano de Tanatología (2004). *10 años de Tanatología, memorias*. Editorial Instituto Mexicano de Tanatología, 132pp.
- INSTITUTO Mexicano de Tanatología (2006). *Segundo Congreso Internacional de Tanatología, memorias*. Editorial Instituto Mexicano de Tanatología, 108 pp.
- INSTITUTO Nacional de las mujeres (2008). *Guía metodológica para la sensibilización en género: Una herramienta didáctica para la capacitación en la administración pública*. Impreso en Talleres Gráficos de México, 55pp.
- IRURZUN, Zuazabal Josu (2007). *Actuación Paliativa en las distintas fases de la enfermedad terminal*. En Astudillo, W., Orbegozo, A., Díaz-Albo, E. & Bilbao, P., *Los cuidados paliativos una labor de todos* (pp. 15-30), España. Editorial Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web: <http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/10-POSIBILIDADES-Y-LIMITES-DE-LOS-CP-DOMICILIARIOS-APEZETXEA.pdf>

- JUAN, C. (2003). Los Cuidados del enfermo en el final de la vida. Obtenido Agosto, 05, 2014. Página web:
<http://www.jano.es/ficheros/sumarios/1/65/1495/46/1v65n1495a13053777pdf001.pdf>
- KÜBLER, Ross Elisabeth (2000). *Sobre la muerte y los moribundos*. Daurella Neri, traductora, Barcelona; Mondadori, 360 pp.
- KÜBLER, Ross Elisabeth (1992). *Los niños y la muerte*. Editorial Luciérnaga. Barcelona, 304 pp.
- KÜBLER, Ross Elisabeth (2008). *La muerte: un amanecer*. Editorial Luciérnaga. Barcelona, 128 pp.
- LIMÓN P. Nayeli M (2004). *Propuesta de intervención educativa integral en el aula hospitalaria*. Tesis de Licenciatura en Pedagogía, Universidad Nacional Autónoma de México. México, 150 pp.
- MARIJUÁN, Angulo Mabel (2007). *Bases bioéticas de la asistencia paliativa*. En Astudillo, W., Orbegozo, A., Díaz-Albo, E. & Bilbao, P., Los cuidados paliativos una labor de todos (pp. 159-170), España. Editorial Sociedad Vasca De Cuidados Paliativos. Obtenido Junio, 28, 2014. Página web:
<http://www.paliativossinfronteras.com//upload/publica/libros/cuidados-pal-labor-todos/10-POSIBILIDADES-Y-LIMITES-DE-LOS-CP-DOMICILIARIOS-APEZETXEA.pdf>
- MENGUAL, Buigues Francisco, Torres Pérez Jordi, Mas Sesé Gemmma, Femenía Pérez Miguel, Baydal Cardona Rosario (n.d.). *Paciente terminal. Guía de Actuación Clínica en A. P.* Obtenida Mayo, 12, 2012. Página web:
<http://www.san.gva.es/docs/dac/guiasap027terminal.pdf>
- MORALES, Flores María de Lourdes, Quintero Soto María Luisa & Pérez Garcés Ranulfo (2011). *La educación tanatológica para el bienestar de la salud*. Editorial Revista Digital Universitaria, Volumen 12 ISSN: 1607 – 6079. México, pp17. Obtenida el Junio, 29, 2014. Página web: <http://www.revista.unam.mx/vol.12/num2/art17/index.html>
- MURRAY, Atkinson (1996). *Proceso de atención de enfermería*, 5a edición. Editorial Mc Graw Hill Interamericana, México.
- Organización Mundial de la Salud (n.d). Obtenido Mayo, 12, 2012, página web:
<http://www.who.int/es/>
- O'CONNOR, Nancy (2002). *Déjalos ir con amor: La aceptación del duelo*. Editorial Trillas. México, 166 pp.
- ORELLANA, Isabel (1999). *Pedagogía del dolor*. Editorial Palabra, 2ª edic., Madrid, 2000, 254 págs.

- ORTÍZ, Carmen. (1999). *Formación de los profesionales del contexto hospitalario*. Profesorado: [Revista de curriculum y formación del profesorado](#), ISSN-e 1138-414X, [Vol. 3, N° 2](#), pp. 105-120.
- OSUNA, J Boceta (n.d.). *Sobre cuidados paliativos, atención en la agonía, sedación y otros asuntos*. Unidad de H. Domiciliaria y C. Paliativos. Hospital Universitario Virgen Macarena. Obtenido Julio, 15, 2014. Página web: <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v6n3/07.pdf>
 - PINTO, B. Boris Julián (2010). *Formación y docencia en cuidados paliativos: la necesidad de una aproximación pedagógica integral*. Obtenida Junio, 2814. Página web: http://www.uelbosque.edu.co/sites/default/files/publicaciones/revistas/revista_colombiana_enfermeria/volumen6/formacion_docencia.pdf
 - RODRÍGUEZ, Salvador Juan José (2010). *La comunicación de las malas noticias*. Centro de Salud de Ortuella (Bizkaia). 28-43 pp. Obtenida Mayo, 12, 2012. Obtenida web: <http://www.doctutor.es/wp-content/uploads/2010/03/Dar-Malas-Noticias-JJ-Rodriguez-S-2010.pdf>
 - ROGERS R. Carl (2002). Etapas del proceso de ayuda, en *El proceso de convertirse en persona*. Paidós, México, 117-149 pp.
 - SÁNCHEZ De Alonso, María Dolores (2003). “Los Cuidados Paliativos y la Tanatología”, en el Diplomado en Teratología (2003, México D.F.) 10 pp.
 - SÁNCHEZ De Alonso, Ma., Dolores (2003). “Nociones Fundamentales de Tanatología”, en el Diplomado en Teratología (2003, México D.F.) 11 pp.
 - SAUNDERS, Cicely (2011). *Velad conmigo. Inspiración para una vida en cuidados paliativos*. Madrid, pp. 87. Obtenido Julio, 13, 2014. Página web: http://www.paliativossinfronteras.com/upload/publica/Velad-Connigo_Cicely-Saunders.pdf
 - SOCIEDAD Española de Cuidados Paliativos (n.d.) Obtenido el 11 de diciembre, del 2007). <http://www.secpal.com/guiap.pdf>.
 - SOUZA Fontes de R. (2003) Educación hospitalaria: un recurso frente al rezago escolar. *Revista Latinoamericana de Educativos*. México D.F. (Número 001) marzo, 151-160 pp.
 - TINAJERO Fontán, Teresita (2003), “Editorial”, Gaceta informativa del Instituto Mexicano de Teratología, A.C. México, Junio.
 - TINAJERO Fontán, Teresita (2003), “Editorial”, *Gaceta informativa del Instituto Mexicano de Teratología*, A.C. México, Abril.
 - VAN, Monen Max (2000). *El Tacto en la Enseñanza*. Editorial paidós, México, 220 pp.

- VELASCO María Luisa, Sinibaldi Julián J.F. (2001). *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*. Editorial Manual Moderno, S.A. de C.V. México. 338 pp.
- VERGARA, Quintero María del Carmen (2007). *Tres concepciones históricas del proceso salud-enfermedad*. pp 41-50. Obtenido Julio, 10, 2014. Página web: http://promocionsalud.ucaldas.edu.co/downloads/Revista%2012_4.pdf

ANEXOS

Anexo 1. Características del enfermo en los diferentes periodos de vida

Tabla 2. Características del enfermo en los diferentes periodos de la vida			
Periodo de vida	Características propias de la edad	Características propias del enfermo, de acuerdo a su edad	Reacción de los padres y/o familiares
Primeros 18 meses de vida	El estadio de exploración sensoriomotora se encuentra normal, lo caracteriza: la confianza básica, patrón de reflejos y sucesos causales.	Con enfermedad crónica presenta miedo, desconfianza y dependencia.	
Lactantes mayores	Estadio de autonomía y control.	Si hay enfermedad crónica presenta: inseguridad, pasividad, inmovilidad, apatía, derrota y dependencia. El niño interpreta la enfermedad de acuerdo a los signos que presente. La enfermedad la entiende como algo que duele.	La reacción que tienen los padres ante la enfermedad de su hijo es: sobreprotección, inhibición a la competencia, represivos
Preescolares	Estadio perceptual, aumento de la actividad motriz, aumento de destrezas, iniciativa y productividad.	Con enfermedad crónica presenta incapacidad, torpeza, frustración, derrota, incompetencia, inseguridad. Los niños no saben lo que es la enfermedad, creen que su salud y enfermedad están en función de su actuar, de acuerdo con Peters (Velasco, 2001), enfatizan el autoculpamiento, el cual disminuye a medida que crecen.	La reacción que tienen los padres es de sobreprotección y limitan sus actividades.
Escolar	Temor a las críticas, necesidad de aprobación y aceptación escolar, vergüenza.	Empieza a entender cómo funciona el cuerpo humano y la causa de las enfermedades, aunque las justifica con la existencia de microorganismos.	Los padres crean, lo que se llama complicidad familiar.
De los 8 a los 10 años.		La enfermedad es un proceso que incluye un modo de transmisión y un curso con síntomas externos e internos,	

		esta percepción se perfecciona entre los 9 y 10 años, aumenta la noción de enfermedad, como un proceso, así como su duración y las descripciones de los mecanismos específicos de acción de diferentes enfermedades (Velasco, 2001).	
Adolescencia		El adolescente enfermo se siente frustrado, enojado, impotente, inútil, durante esta etapa es más difícil superar la ira, se vuelve muy dependiente de los padres y frecuentemente es sobreprotegido, pierde independencia, autonomía, aunque tenga un concepto maduro de muerte, hasta el tratamiento de la enfermedad es difícil. Prugh y Lloyd, (1975); Petrillo y Sanger, (1987), mencionan que el adolescente sufrirá las restricciones físicas como una amenaza a su independencia y autonomía (Citado en Velasco, 2001, p. 55).	
Adolescencia (10 a 14 años)	Etapa aislamiento	Aberastury y Knobel (1986), han caracterizado a la adolescencia como un síndrome integrado por varios aspectos que podrían alterarse por la presencia de la enfermedad crónica, en las siguientes áreas (Citado en Velasco, 2001, p. 69): Búsqueda de sí mismo y de la identidad (esquema corporal, autoconcepto), tendencia grupal, necesidad de intelectualizar y fantasear, crisis religiosas, desubicación temporal, evolución sexual, conductas, fluctuaciones y estado de ánimo.	
De los 12 a los 13 años		La enfermedad y/o tratamiento puede intervenir en cambios físicos importantes.	
Adolescencia		Con la enfermedad hay retraso en cambios puberales y	

media (14 a 16 años)		psicosociales, es una etapa difícil para la aceptación de la enfermedad crónica o terminal, impulso hacia la independencia.	
Adolescencia avanzada de 17 a 20 años		Se enfrenta a la separación, pierde autoestima, etapa dramática y devastadora para el proyecto de vida, todas sus posibilidades se ven limitadas. Una enfermedad trunca la posibilidad de ser.	
Adulto joven		Enfrentar una enfermedad terminal, significa la pérdida de todo un mundo de posibilidades (desenvolverse en un área profesional, proyectos que se habían fijado desde adolescente, la formación de un hogar). Las principales causas pueden ser el fantasma de las drogas, del alcoholismo. Es un momento frustrado para su futuro, un evento que sucede fuera de su etapa dentro de su ciclo vital. Debido a que se encuentra en la etapa de productividad, de intenso trabajo, de crear, lo importante hoy en día es el utilitarismo, más que el humanismo, y la persona vale, de acuerdo a lo que tiene, no lo que es. (Gómez, 2004; Velasco, 2001).	
Adulthood o edad mediana	Es el inicio de envejecimiento físico, se presentan problemas con los sueños, se hace una reflexión de los triunfos y derrotas.	Se inician pérdidas de capacidades cognitivas y sensoriales lo que da inseguridad ante la sociedad, se piensa ya en la muerte. Es importante que el paciente adulto, no pierda la perspectiva de los roles que conforman su vida, para que no concentre su identidad en su único rol: “el de estar enfermo”, de ser así dificulta no solo la curación y recuperación, sino también el proceso de reintegración a la vida cotidiana una vez que ha sido	

		<p>dado de alta; en el enfermo en fase terminal lo anterior no es posible y solo espera morir en su domicilio. El adulto soltero, puede abandonar su independencia y regresar a vivir con su familia de origen; el casado tal vez continúe con su familia, en algunos casos seguirá trabajando y llevando su vida “normal” fuera de sus momentos de crisis, de tal modo que seguirá gozando de su status jerárquico (Velasco, 2001).</p>	
Adulto mayor o prevejez	<p>El aspecto económico se ve aunado al aspecto profesional, posiblemente tenga que abandonar sus esperanzas y sueños de alcanzar altas metas profesionales. Esto lo hará sentirse inútil en el trabajo, un mal proveedor para su familia, una carga económica en el hogar, podrá ser víctima de apatía, anorexia e invalidez.</p>	<p>Es vulnerable y depende anímicamente, en gran parte, del PS, es de gran importancia que todo el equipo de trabajo, centren su atención y sus esfuerzos en el proceso de desarrollo personal, modificaciones de actitudes y calidad de vida del paciente y no solamente el resultado de la enfermedad.</p>	
La vejez	<p>Para Gómez (2004) la vejez, no es sinónimo de enfermedad. Senectud: es la declinación gradual de las condiciones de salud física y mental, que acompaña al proceso de envejecimiento individual (Gómez, 2004). El anciano, como lo llama Velasco (2001), se vuelve dependiente; además ser abuelo ofrece un nuevo horizonte en la vida,</p>	<p>Los signos de envejecimiento se traducen en términos de enfermedad, envejecer exige una adaptación en las esferas intelectual, social y afectivo emocional. El envejecimiento, es el aumento de las enfermedades crónicas y la mayor supervivencia en las enfermedades oncológicas (Programa de Cuidados Paliativos, 2007).</p>	<p>En algunas ocasiones, los familiares pierdan interés por él, deciden colocarlo en el hogar para ancianos, o a que venga la viudez</p>

	<p>aceptar la propia mortalidad enciende el deseo de sobrevivir, la presencia del nieto hace que el pasado y el futuro se fundan en el presente. Pitman (1990), menciona que esta etapa puede llegar a tomarse como una renuncia, un sentarse a esperar a la muerte, con la sola esperanza de que ésta venga antes de que se acabe el dinero (Citado en Velasco, 2001, p. 76).</p>		
--	--	--	--

Anexo 2. Tabla 4. Fases del duelo.

CARL ROGERS	KUBLER ROSS	NANCY O'CONOR	JORGE BUCAY	WORDEN
<p>La etapa de fijez se refiere a estar alejado de la vivencia, por lo tanto la persona en duelo no solicitará la ayuda del tanatólogo. Hay cierta resistencia al comunicar la pena, y no solo se refiere a hechos externos. En esta etapa no se reconocen ni perciben los problemas o se cree que no se pueden salir de ellos. No hay deseos de cambiar y en ocasiones ni de vivir. La comunicación interna sufre un intenso bloqueo, lo que dificulta la atención tanatológica. Se puede llegar a pensar que lo que pasó es un castigo de Dios y que la ayuda no sirve de nada. Sentirse recibido es la siguiente etapa, esto a veces se consigue con la terapia de juego o grupal, en la que la persona puede ser expuesta a un clima receptivo sin tener que adoptar ninguna</p>	<p>La etapa de la negación y aislamiento se refiere a: “No, yo no, no puede ser verdad”. La negación tan angustiada a esta situación o al diagnóstico que dio el doctor. Esta primera reacción, puede ser un estado de conmoción temporal del que se recupera gradualmente. Dependerá mucho de cómo se le diga, de cuánto tiempo tenga para reconocer lo inevitable y de cómo se haya preparado a lo largo de la vida para poder afrontar estas situaciones de tensión.</p> <p>La segunda etapa es la ira, rabia, envidia y resentimiento, la pregunta que ahora surge es ¿Por qué yo? Es momento de afrontar, tanto para la familia como para el personal, y esto se debe a que se desplaza en todas las direcciones y se proyecta contra los demás.</p>	<p>La etapa de la Ruptura de antiguos hábitos, es un periodo de confusión, prevalecen los sentimientos de choque, incredulidad, protesta y negación. La vida cambia en el instante en que se comunica la pérdida. Te sientes indefenso e impotente para controlar los acontecimientos de tu vida y sientes que te arrastra una rápida ola de actividad. Podría relacionarse ésta etapa con el desequilibrio del que nos habla Piaget, pues tienes que acomodar un conocimiento que es nuevo, que modifica tu vida y que pone en conflicto a los ya establecidos.</p> <p>La etapa de “La búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos” dura aproximadamente desde los 12 hasta los 24 meses de la pérdida. Durante ésta, algunos hábitos antiguos se han</p>	<p>La etapa de la incredulidad, aunque la enfermedad ya está anunciada, de todas maneras hay un momento en el que la noticia produce shock. Hay un impasse de negación y cuestionamiento, en el que no hay dolor; la sorpresa y el impacto llevan a un proceso de confusión en el que no entenderemos lo que nos están diciendo. La negación es una forma de fuga, un vano intento de huida de lo doloroso. Esta etapa no sana la pérdida, sino al contrario, la posterga y apuesta a que lo que podrá hacer eternamente; el negador vive en un mundo de ficción donde lo perdido todavía no se fue, donde el muerto vive, donde lo que pasó nunca pasó.</p> <p>La Regresión, se caracteriza porque es como si regresáramos a la infancia, es decir, nos</p>	<p>Él habla de 4 tareas:</p> <p>La primera tarea es asumir la realidad de la pérdida o de la muerte, no sólo implica saberlo a nivel racional, sino que hay que estar consciente a nivel emocional. Esta etapa invita a recorrer el camino que le llevará a definir quién era él para esa persona y viceversa, porque justo es eso lo que se ha perdido.</p> <p>La segunda tarea consiste en elaborar las emociones relacionadas con el duelo, tiene que ver con elaborar las emociones y el dolor de la pérdida, lo que sienta la persona y de qué manera lo sienta será parte del proceso individual de cada persona (emociones como dolor, tristeza, enfado, ansiedad o culpa). Conocer estas emociones y ponerles nombre hace que dejen de percibirse como algo destructivo.</p>

<p>iniciativa, y donde tiene tiempo suficiente para llegar a sentir que es recibido. Cuando llega a experimentarlo, se produce un ligero aflojamiento y fluidez de la expresión personal, lo cual se caracteriza por lo siguiente: la expresión comienza a fluir, ven relación con temas ajenos a sí mismo; no hay sentido de la responsabilidad personal en relación con los problemas; los sentimientos se describen como objetos que no pertenecen al sujeto o que corresponden al pasado; pueden manifestarse sentimientos, pero no se les reconoce como tales ni como propios; la posibilidad de vivenciar está limitada por la estructura del pasado; los constructos personales son rígidos y no se reconocen como tales, sino que se consideran como hechos objetivos; la diferenciación de los significados y sentimientos</p>	<p>El pacto, tercer fase, es útil para el paciente durante algunos períodos de tiempo, es decir, utiliza la estrategia de que yo hago lo que tú me pidas, pero después el paciente pide un favor, y tiene la ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más desean, es alargar su vida. Es un intento de posponer los hechos. La mayoría de los pactos los hacen con Dios y se guardan en secreto; prometen una vida dedicada a Dios o al servicio de la iglesia, a cambio de vivir. la cuarta etapa del duelo es llamada “Depresión”, el paciente pasa por una etapa de depresión, tristeza profunda y todos los sentimientos anteriores pasan a ser sustituidos por una sensación de pérdida. Se recomienda que el enfermo viva</p>	<p>restaurado, el dolor emocional es menos intenso, la salud vuelve a ser la usual o inclusive mejorar. En esta fase ya uno empieza a contar con nuevas amistades, algunas de las cuales pueden ser personas que han pasado por experiencias parecidas. Es recomendable planear tareas interesantes para el tiempo que se tenga libre, como un viaje, un trabajo voluntario, aprender otro idioma. La cuarta fase, “Terminación del reajuste”, sucede después del segundo año. Uno vuelve a sus hábitos anteriores y también combina éstos con los nuevos conocimientos, la nueva vida y filosofía que se ha aprendido durante esta experiencia. Se tiene la sensación de ser una persona diferente y realmente se es.</p>	<p>comportamos como infantes, pateamos, gritamos desgarradamente, no hay demostraciones racionales de dolor, no hay palabras concretas, no decimos cosas con sentido; nos instalamos en un estado continuo de explosión emocional, razonar con las personas en este momento es en vano, y tampoco existe la posibilidad de que una persona que esté en duelo escuche, viene después de traspasar la etapa de la incredulidad, te enfrentas y conectas con el agudo dolor del darse cuenta de la realidad. Después de ignorar la situación, de pronto invade un golpe emocional tan grande que provoca una explosión dolorosa, la cual es la segunda etapa del duelo normal. Es el primer sangrado, y empieza la tercera etapa, la furia, un momento en el que nos enojamos ¿Con quién?</p>	<p>Aprender a vivir en el mundo donde el fallecido ya no está presente, la tercer tarea, hace referencia a la adaptación que necesita la persona que ha perdido a un ser querido en relación a todos los cambios que implica la muerte. Worden (1991), dice que esta tarea comienza alrededor de los tres meses más o menos. Para iniciar esta tarea hay que estar conscientes de los roles que desempeña (aba) el enfermo o fallecido. La última tarea es recolocar emocionalmente al fallecido y seguir viviendo, implica recolocar emocionalmente en nuestro mundo interior al ser querido que murió, tras su muerte, el recuerdo y la memoria del ser querido están muy presentes, se vuelven protagonistas de la vida del doliente. Elaborar las tareas del duelo, asimilar la muerte y afrontar las emociones día a día implica que</p>
---	--	--	--	---

<p>personales es muy limitada y burda; pueden expresar contradicciones. En este momento el sujeto está tratando de asimilar lo que ha sucedido y por ello en ocasiones puede sentirse confundido y no querer involucrarse en lo que sucede. El sujeto se siente plenamente “recibido”: a) las expresiones referentes de sí mismo como objeto tiene mayor libertad; b) el sí mismo también se expresa como un objeto reflejado, que existe principalmente en los demás; c) con frecuencia se expresa o describen sentimientos o significados personales no pertenecientes al presente; d) la aceptación de los sentimientos es mínima. La mayor parte de ellos se revela como algo vergonzoso, malo, anormal e inaceptable por alguna otra razón; e) los sentimientos se exhiben y a veces son reconocidos como</p>	<p>este sentimiento y aconseja a las personas cercanas a éste, no alentar al enfermo a que vea el lado positivo de la situación, pues eso evitaría que el moribundo pensara en su propia muerte; sería absurdo decirle esto cuando los demás también se ponen tristes al perder a un ser querido. Si se vive esta etapa y se enfrenta el dolor que consigo lleva, al enfermo le será más fácil aceptar la realidad. “La aceptación”, llega cuando todas las demás se han experimentado; el enfermo no se sentirá abatido ni enfadado por su “destino”. Sin embargo, no significa que aceptación sea sinónimo de felicidad, más bien es como si el dolor no existiera más. Comienza a sentirse una cierta paz, pudiendo estar bien ya sea solo o acompañado, la vida se va imponiendo.</p>		<p>Varía, a veces con aquellos que consideramos responsables de la enfermedad, con todos, con Dios, con la vida, con la circunstancia, con el destino, y empezamos a patear a la vida que nos arrebató al ser querido. La furia, se esconde con la tristeza, la cual todavía no va a aparecer porque el cuerpo está preparándose para soportarla. Eso sí, habrá algo que tendrá que parar esta sangre, como un tapón. Este derivado construido de la misma sustancia de la furia que la reemplaza y la frena se llama culpa. Ésta, hace que nos empecemos a sentir culpables, ya sea por habernos enojado con el otro o con otros, por no haber podido evitar que muriera. Estas fantasías intentan salvarnos de la sensación de impotencia que seguirá después. Y como no se puede enojar con el otro porque nos privó del tiempo de hacerlo, entonces uno se está coagulando</p>	<p>tanto la relación con el fallecido como su recuerdo ocupan la mente de la persona en duelo, Todo lo anterior no significa olvidar al fallecido, es reubicarlo, que significa poder vivir con el pasado para poder vivir el presente, para lograr esto, las tareas anteriores deben haber quedado bien resueltas.</p>
--	---	--	--	---

<p>tales; f) las experiencias se describen como algo perteneciente al pasado o bien como algo totalmente ajeno a sí mismo; g) se reconocen las contradicciones de la experiencia; h) las elecciones personales suelen considerarse ineficaces.</p> <p>Los sentimientos de pérdida se expresan libremente en tiempo presente. Existe una tendencia intensa y notoria a diferenciar con exactitud los sentimientos y significados.</p>			<p>para salir de la ira, cargando con el peso de la culpa, es también un mecanismo, una excusa. Si no se hace algo que nos detenga, aparece la retracción del coágulo, te vas metiendo hacia adentro, te vas volviendo seco.</p> <p>Quinta etapa, la desolación. La culpa va en aumento hasta que llegamos a esta fase, la más dura, la de la verdadera tristeza, es una tristeza muy dolorosa y destructiva, que nos provoca agotamiento. Aunque no tenemos una depresión, parece que la tengamos pues ha llegado la desolación, la inapetencia y la desesperación más profunda.</p> <p>Nos sentimos impotentes porque ya no podemos hacer nada: el otro murió y no volverá nunca más, nos sentimos como nos sentimos y hagamos lo que hagamos. Aparece el fantasma de la soledad al tener que continuar transitando por los espacios que la persona que</p>	
--	--	--	---	--

			<p>murió llenaba y que ahora han quedado vacíos. Un vacío físico que nos lleva a sentir un gran vacío interior y a retraernos para dentro. Cuando acompañamos a alguien que se encuentra en esta etapa, al empatizar, sufrimos con él pues, como afirma el autor, vemos en sus ojos que “algo se ha muerto en ellos”.</p> <p>Identificación y fecundidad (reconstrucción tisular). Llega un momento en el que la persona se da cuenta de que te gusta algo (como le gustaban a ella. Se trata de una fase en la que el afectado se identifica de alguna manera con el que no está: primero se da cuenta de la cantidad de cosas que tenían en común y, a continuación, se identifica con alguna de ellas. En esta fase, el afectado puede llegar a idealizar transitoriamente algunas características de la persona que murió, pasando más adelante a</p>	
--	--	--	---	--

			<p>darse cuenta de esta valoración exagerada de sus virtudes. En ocasiones, esta idealización no termina nunca, aspecto que dificulta la elaboración del duelo. Además después de la identificación, se da una fase de fecundidad, pues la persona transforma el duelo caracterizado únicamente por el dolor en una historia que le da sentido a su propia vida. El afectado empieza a hacer algunas acciones dedicadas a la persona que murió o inspiradas por el vínculo que tuvo con ella y, de esta manera, tiñe a la pérdida de una congruencia y de un valor que antes no era capaz de ver.</p> <p>Aceptación (cicatriz). La persona se recoloca en la vida que sigue, comprendiendo que ella no ha muerto a diferencia de la persona que sí falleció. Es decir, después de la etapa anterior en la que se identificaba</p>	
--	--	--	---	--

			con la persona que murió (él era como yo), pasa a diferenciarse de ella (pero él no era yo). Sin embargo, esta diferenciación implica, a su vez, la integración e interiorización del otro en uno mismo: algo de él quedo en mí y por eso las cosas que viví y aprendí con él siguen vivas en mí.	
--	--	--	---	--

Anexo3. Tabla V. Necesidades y cuidados del enfermo terminal al final de la vida.

Tabla V. Necesidades y cuidados del enfermo terminal al final de la vida.	
Necesidades	Cuidados
Necesidad de respirar	Ésta siempre se verá alterada al final de la vida, la falta de respiración es el signo de muerte. Los cuidados se encaminan a favorecer una limpieza de las vías respiratorias, para estimular la secreción mientras sea posible. Se logrará a través del tratamiento postural, la fisioterapia respiratoria y con un buen nivel de hidratación. Es importante encontrar un método de relajación para controlar la ansiedad.
Necesidad de alimentarse	Al final de la vida se caracteriza por la disminución progresiva del apetito, así como el aumento en la dificultad para deglutir y una disminución progresiva del peristaltismo. Si el paciente aún conserva el interés por los alimentos, sus cuidados estarán dirigidos a favorecer su tolerancia, recomendando tomas pequeñas y frecuentes. En la agonía, los cuidados de la boca son esenciales, por lo que hay que mantener hidratadas las mucosas y la ingesta de pequeñas cantidades de líquidos.
Necesidad de eliminar	El estreñimiento es un problema frecuente en los pacientes terminales, ya que en ellos concurren la aparición de debilidad, déficit de movilidad, baja ingesta de fibras, poca ingesta de líquidos y el efecto secundario de los medicamentos utilizados. Se pueden utilizar laxantes para cada caso, las posiciones ayudan en la evacuación. Otro problema vinculado a esta necesidad es la incontinencia, utilizar los absorbentes adecuados y enseñar al cuidador y familia a realizar los cambios es confortable y seguro.
Necesidad de moverse	En lo posible, hay que potenciar la deambulación, sugiriendo la ayuda del material. Realizar algunos movimientos pasivos, masajes para estimular la circulación y proporcionar una sensación agradable. Acercarle los objetos lo más cercano posible ayuda a su autonomía.
Necesidad de dormir y descansar	El sueño y el descanso al final de la vida van a la par, ya que la debilidad va en aumento y la actividad que desarrollan cada vez es menor. Procurar un ambiente tranquilo y seguro es un buen cuidado, tomar algo caliente antes de dormir relaja, un poco de música suave, leerle, es importante que dura el día sus siestas sean pequeñas, para que el descanso nocturno no se altere.
Necesidad de vestirse y desvestirse	En lo posible hay que potenciar la autonomía del paciente en su autocuidado.
Necesidad de mantener la temperatura corporal	Es importante hacer las modificaciones correspondientes para mantener una temperatura confortable.
Necesidad de higiene y de integridad de los tejidos	Hacer lo que el enfermo haría si tuviera fuerzas es el eje de esta necesidad, procurar una higiene diaria es uno de los cuidados que más agradece el enfermo; el PS debe enseñar a movilizar al enfermo con la máxima higiene postural para el cuidador, hidratar la piel, prevenir úlceras

Necesidad de evitar peligros	Es necesario proporcionar al paciente un entorno seguro que disminuya en lo posible la ansiedad que lo acompaña. Recordemos que la muerte genera miedo al dolor, a la pérdida de control sobre la propia vida. Lo que conviene hacer es ofrecer tranquilidad, seguridad y garantizar la continuidad de la atención y el soporte, así como permitir la expresión de los miedos y preocupaciones tanto al paciente como a su familia
Necesidad de distracción	Es importante adaptar las actividades de acuerdo al estado del paciente y a la fase donde se encuentre, con el objetivo de darle pequeñas satisfacciones.
Necesidad de actuar según las propias creencias	Para planear un plan de cuidados siempre se debe tomar en cuenta las creencias del paciente, las cuales están influidas por la cultura, experiencia vital y madurez. Es el sistema de valores de la persona lo que le da sentido a su vida, por lo que hay que respetarlo. Se trata de acompañar mientras él va encontrando sus particulares temas.
Necesidades de realizarse, comunicarse y aprender	Hacerle participe de los asuntos familiares y pedirle opinión siempre será positivo, estar en contacto con los niños también lo es. La comunicación al final de la vida cobra especial atención, puesto que de ella dependerá mucho de los cuidados que se habrán de proporcionar: la confianza, la seguridad y la información que permite la autonomía. Ponerle nombre a lo que siente y ve es fundamental. Cuando la muerte se acerca, no sabemos qué decir, el paciente no necesita respuestas, sabe que no las tenemos, necesita nuestra presencia, nuestra actitud de escucha y, a veces nuestro silencio, porque también del silencio uno se comunica.
Otros cuidados	En lugar de estar acostado, intentar sentarlos. Cuando duerma, usar un sillón reclinable y apoyarlo en almohadas. Si el aire en su habitación u hogar es muy seco, piense en usar un humidificador. Si le falta el aliento, generalmente el aire húmedo es más confortante que el aire muy seco. Mantener su boca y garganta humectadas, tal vez chupando un caramelo, usando un atomizador de agua o algodón humedecido. Minimice la conversación y otras actividades que contribuyan a su sensación de falta de aliento. Instrucciones concretas por si entra en coma, tiene vómitos, hemorragia. Hablar con él y preguntarle sobre su confort o problemas ¿Descansa bien? ¿Tiene alguna duda? ¿Qué cosas le preocupan? Interesarse por las necesidades espirituales (contactar con el sacerdote, pastor, rabino, etcétera). El PS también debe dar consejos prácticos a la familia (si el paciente está en casa) para reconocer que el enfermo ha muerto, cómo contactar con la funeraria, traslados y costos. Es conveniente que estos trámites queden claros con antelación, y no posponerlos para el doloroso momento de la muerte.

Anexo 4. Un pequeño gusanito.

Un pequeño gusanito caminaba un día en dirección al sol. Muy cerca del camino se encontraba un saltamontes. ¿Hacia dónde te diriges? le preguntó. Sin dejar de caminar, la oruga contestó: Tuve un sueño anoche: soñé que desde la punta de la gran montaña yo miraba todo el valle. Me gustó lo que vi en mi sueño y he decidido realizarlo. Sorprendido, el saltamontes dijo mientras su amigo se alejaba; ¡debes estar loco! ¿Cómo podrás llegar hasta aquel lugar? Tú ¡una simple oruga! Una piedra será una montaña, un pequeño charco un mar y cualquier tronco una barrera infranqueable. Pero el gusanito ya estaba lejos y no lo escuchó, su diminuto cuerpo no dejó de moverse.

De pronto se oyó la voz de un escarabajo: ¿Hacia dónde te diriges con tanto empeño? Sudando ya el gusanito, le dijo jadeante: Tuve un sueño y deseo realizarlo, subir a esa montaña y desde ahí contemplar todo nuestro mundo. El escarabajo no pudo soportar la risa, soltó la carcajada y luego dijo: Ni yo, con patas tan grandes, intentaría realizar algo tan ambicioso y se quedó en el suelo tumbado de la risa mientras la oruga continuó su camino, habiendo avanzado ya unos cuantos centímetros.

Del mismo modo, la araña, el topo, la rana y la flor le aconsejaron a nuestro amigo a desistir, ¡No lo lograrás jamás! Le dijeron, pero en su interior había un impulso que lo obligaba a seguir. Ya agotado, sin fuerzas y a punto de morir, decidió parar a descansar y construir con su último esfuerzo un lugar donde pernoctar.

“Estaré mejor”, fue lo último que dijo y murió.

Todos los animales del valle fueron a mirar sus restos, ahí estaba el animal más loco del pueblo, había construido como su tumba un monumento a la insensatez, ahí estaba un duro refugio, digno de uno que murió por querer realizar un sueño irrealizable.

Una mañana en la que el sol brillaba de una manera especial, todos los animales se congregaron en torno a aquello que se había convertido en una advertencia para los atrevidos. De pronto quedaron atónitos, aquella concha dura comenzó a quebrarse y con asombro vieron unos ojos y una antena que no podía ser la de la oruga que creían muerta, poco a poco, como para darles tiempo de reponerse del impacto, fueron saliendo las hermosas alas arcoíris de aquel impresionante ser que tenían frente a ellos: una mariposa, no hubo nada que decir, todos sabían lo que pasaría, se iría volando hasta la gran montaña y realizaría su sueño, el sueño por el que había vivido, por el que había muerto y por el que había vuelto a vivir, todos se habían equivocado. Dios nos ha creado para realizar un sueño, vivamos por él, intentemos alcanzarlo, pongamos la vida en ello y si nos damos cuenta que no podemos, quizá necesitemos hacer un alto en el camino y experimentar un cambio radical

en nuestras vidas y entonces, con otro aspecto, con otras posibilidades y con la gracia de Dios, lo lograremos.

Anexo 5. "Por la existencia"

Ramona tenía 67 años y un cáncer que la mataba. Los médicos le habían dicho que lo tenía en el pulmón derecho y también en los huesos y que el pronóstico más que malo, era fatal. Sin embargo, ella siempre había oído decir a su madre que no mata el mal sino la hora. Ramona, estaba convencida de que si tenía que morir ahora, daba igual que el motivo fuera un cáncer o un accidente de autobús: le había llegado la hora y punto. Ella lo tenía clarísimo y aunque parecía que en el hospital todavía querían hacerle mil cosas para que se recuperara, sabía que de ésta no saldría adelante.

Su hijo José le decía que hiciera el favor de no abandonarse a la enfermedad, que tenía que luchar, que aún era joven y que la actitud, en estos casos, era fundamental. Cuando le decía estas cosas, a Ramona se le rompía el corazón, porque no podía dejar de pensar que cuando ella muriera, su hijo se vendría abajo y ella ya no estaría para ayudarlo. Esto era lo que llevaba peor. Eso, y no ver crecer a su nieto Nil de un año y medio, que era su perdición. Cuando José le decía que luchara, ella por dentro pensaba “es que yo ya no quiero luchar... ya me parece bien irme”, pero por fuera simulaba que todavía tenía ganas de vivir. Lo hacía por él, porque no podía soportar verlo desanimado. Y porque había comprobado que si ella hacía buena cara, él estaba más contento.

Tumbada en la cama de hospital, sólo podía pensar en su casa, en sus cosas... “Dejadme ir a casa” suplicaba a los médicos y a José cada vez que le hablaba de una nueva prueba. Pero aquel lunes todo cambió. Habían llegado los resultados de una última placa, la cara del médico hablaba sola. Era una cara de “ya no hay nada que hacer. Puede irse”. Finiquitaban su caso, lo cerraban. Le daban ya el permiso para marcharse, si quería. La cara del Dr. Beltrán, triste por no poder ayudar a una mujer a la que él consideraba todavía demasiado joven, contrastaba con la de Ramona, que había visto la manera de pasar los últimos días en su casa, con todo lo que añoraba.

José no lo veía claro, sufría demasiado... Sufría tanto que había perdido la claridad. La posibilidad de quedarse sin madre le aterraba porque de alguna manera, era todo el vínculo que le quedaba con su “antigua” familia. Antigua porque ahora tenía otra, la “nueva”, con su mujer y Nil. Tenía miedo y de alguna manera, era como si se volviera a sentir pequeño enroscado entre las piernas y las faldas de su madre cuando aún vivían en el pueblo. No se hacía la idea de que ella había empezado a irse. No podía.

Finalmente Diana, la mujer de José, le puso luz donde él sólo veía oscuridad y le hizo entender que su madre merecía terminar sus días donde ella quería: en casa. El miércoles mismo la trasladaban en ambulancia. Tuvieron que contratar una enfermera unas horas cada

día y José, provisionalmente, se instaló allí, a su lado, para asegurarse de que no le faltase de nada y porque alguien tenía que darle los calmantes a las horas que la enfermera no estaba.

Al cabo de unas horas de estar tumbada ya en su cama, Ramona finalmente se pudo relajar. Oler su hogar, ver sus fotos, sus cosas, notar el tacto de sus sábanas. Todo la llevaba a sentir ese punto de comodidad que no había conseguido ningún día de los que pasó en el hospital. A su manera y a pesar de todo, en casa finalmente podía ser feliz y también, evidentemente, podía volver a ser ella. Sentirse ella a pesar de la enfermedad.

A las 21 horas de la noche, José le dio los calmantes que tocaban. Se los acercó junto con un vaso de agua. La miró mientras se tragaba las pastillas y la vio delgada y débil con las mejillas medio hundidas, por primera vez la vio vieja y la imagen le hizo palidecer. Cuando ella le devolvió el vaso y le dijo “gracias”, él se giró corriendo y no pudo ni pronunciar el cordial “de nada” porque tenía un nudo inmenso en la garganta que le impedía hablar. Salió corriendo de la habitación e hizo ver que iba a la cocina a terminar algo, pero se detuvo en medio del comedor. Cerró los ojos y se preguntó si tendría fuerzas para soportar lo que era inevitable.

Ramona se despertó de repente, a las cuatro de la madrugada, abrió sus ojos como platos. Sudaba y sentía una excitación interna como nueva. Tenía prisa, mucha prisa, como si no pudiera esperar y empezó a gritar: “¡José! ¡José! ¡Ven!”. Él la oyó enseguida, y temió lo peor. Saltó de la cama y en un momento estaba a su lado, descalzo, con calzoncillos y una camiseta.

-¡Te tengo que contar algo! Le dijo Ramona como si no hubiera tiempo de nada.

-¡Tranquila mamá, tú duermes, ya hablaremos mañana, ahora descansa!

- No, José, ¡no quiero descansar! ¡Quiero hablar contigo! Tengo que contarte algo, es muy importante, no puedo irme si no te lo cuento.

-¡Pero es que no te tienes que irte mamá! – Entonces ella le clavó la misma mirada que le había hecho a lo largo de su vida cada vez que él no había estado a la altura.

- Haz el favor, José. ¡Calla y déjame hablar! Él se sintió pequeño y estúpido, simulando que no era obvio que ella no duraría mucho. Guardó silencio y se sentó a su lado.

- Antes de que nacieras, tu padre y yo tuvimos una hija, a Ramona se le rompía la voz y hacía pausas largas entre palabras. No porque necesitara pensarlas, sino porque era como si estuvieran varadas, u oxidadas, como si les costara salir. Él no dijo nada, y ella finalmente pudo continuar, se llamaba Ana. Los ojos de aquella mujer de 67 años a punto de morir se llenaron de lágrimas. Eran lágrimas viejas, de las guardadas durante años en un armario de

los que no se tocan y que se van cargando de polvo, y más polvo, y más polvo... hasta que algún despistado lo abre y se asusta.

Tu padre y yo teníamos muchas ganas de tener hijos y quedé embarazada al poco tiempo de buscarlo. No sabíamos qué era, en aquella época no se hacían ecografías. Sólo sabíamos que se llamaría Ana si era niña o José si era niño. Tuve un embarazo fantástico, me encontré muy bien. Tu padre estaba encantado y no paraba de tocarme la barriga. Todo iba bien, ¡Todo! Hasta ese día. Lo que se suponía que debía ser el más fantástico de nuestra vida fue el más terrible. El parto fue más fácil de lo que me esperaba y enseguida tuve a Ana conmigo. Me la quitaron un momento y al poco ya la volvía a tener en brazos. ¡Era preciosa tu hermana, José! Yo estaba muy contenta y tu padre también, pero al cabo de un rato me empezó a extrañar que no me buscara el pecho, no quería comer, como si estuviera demasiado dormida. Respiraba bien, pero no sé cómo explicártelo, yo sabía que pasaba algo. Avisamos a los médicos y nos dijeron que ya comería. Yo estaba muy cansada, hacía horas que no dormíamos; cuando me dijeron que no me preocupara, me dormí enseguida. Al cabo de un rato no sé por qué me desperté sobresaltada... Aún tenía a Anna conmigo, pero de repente ya no respiraba. La sacudí, grité, tu padre y todo el mundo se puso en marcha pero Anna ya estaba muerta. Había muerto quién sabe si en ese momento o unos minutos antes, no lo supimos nunca... Se la llevaron corriendo y ya no me la devolvieron nunca más. Tu padre sí la volvió a ver, pero a mí no me dejaron, dijeron que sería mejor para mí, que el trauma costaría menos de pasar si ya no me devolvían el cadáver. Yo no podía ni pensar, sólo lloraba y gritaba, como una loca... No podía creer lo que estaba pasando, ni ese día ni los que vinieron después.

Este cáncer, no es nada comparado con lo que pasamos tu padre y yo. ¡José créeme! aquello fue infinitamente peor, más en aquella época, nadie quería hablar de ello. En el pueblo me miraban con cara de pena, pero hacían ver que no había pasado nada. Alguien se atrevió a decirme que ya tendría otros hijos, ¡y casi le escupo en la cara! Los que vinieron después fueron los peores años de mi vida. Tu padre hizo borrón al tema, como si nada hubiera pasado. No quería hablar de ello o no podía, no lo sé. Y yo me fui cerrando, viviendo el dolor y mi duelo absolutamente sola. Cuatro años tardé en querer volver a hablar de niños y al cabo de cinco meses más, me volví a quedar embarazada de ti. Fui tan feliz, y al mismo tiempo pasé tanto miedo.

-¿Por qué nunca me lo contaste, mamá?

- Porque tu padre no quería ni oír hablar del tema. Yo siempre le decía que éramos cuatro y él me decía que no, que éramos tres. Esto, quieras que no, con el paso de los años nos fue

separando. Hace dos años, cuando tu padre murió, justo antes de irse ¿Sabes qué me dijo? ¡Perdóname! Yo sabía a qué se refería y él sabía que yo lo sabía. No había confusión posible. Y sí, le perdoné. Cada uno vive el duelo como puede y no como quiere, y él y yo teníamos maneras muy diferentes de vivirlo... Te cuento todo esto porque hace unos meses que no puedo parar de pensar en Anna. Lo he hecho toda la vida. Cada año he celebrado, de alguna manera, su cumpleaños. Cada año he pensado cuántos años cumpliría ella, y me he imaginado si tendría hijos de haber sobrevivido o si sería arquitecta... No ha habido ni un solo día que en algún momento u otro no haya pensado en ella. En ella y en ti.

Sé que tú no quieres hablar de esto tampoco, pero me estoy muriendo y lo sabes. Me estoy muriendo y, francamente José, quiero hacerlo. Y quiero hacerlo contigo. Quiero poderme morir tranquila y saber que me permites que me vaya. Yo ya tengo bastante, de verdad, no necesito vivir más. Estoy orgullosa de ti y de tu familia, sé que estarás bien. Eres un gran hombre y te quiero más de lo que nunca te he llegado a demostrar. He vivido lo que tenía que vivir y casi no me arrepiento de nada... Sólo de dos cosas: de no haberme despertado a tiempo el día que murió Anna y haber podido hacer algo, y de no haber pasado suficiente tiempo contigo cuando eras pequeño. José, recuerda que lo que no hagas ahora con Nil ya nunca más podrás hacerlo: de los abrazos que no le des, de las horas que no pases a su lado, los momentos que te reclame y tú por lo que sea no quieras atenderle, te arrepentirás toda la vida. Entrégate a Nil sin miedo, es lo mejor que puedes hacer por él y en el fondo, también por ti.

Te quiero José, y me ha gustado muchísimo pasar buena parte de mi vida cerca de ti... pero ahora... quiero que dejes que me vaya porque ha llegado la hora de que pueda estar también junto a Anna. Sé que me vendrá a buscar, lo sé. Sueño con ella cada noche desde hace unas semanas. Sueño que la veo y que la abrazo. Sueño que estoy con mi hija y que finalmente, puedo descansar en paz.

Si te cuento todo esto es para que te quedes tranquilo con mi muerte y sobre todo, porque tenía mucho miedo de que si no te contaba nada, de la existencia de Anna se hubiera ido conmigo para siempre. Y debes saber que nosotros, nuestra familia, siempre fuimos cuatro. Aunque tu padre no quisiera reconocerlo nunca, aunque el dolor sea tan grande que no quisiéramos o pudiéramos hacerla más presente... Anna fue y siempre será tu hermana. Tu hermana mayor que murió poco después de nacer. Quiero que la tengas presente porque es parte de nuestra historia.

Ramona parecía más lúcida de lo que nunca lo había estado. José no sabía qué decir, estaba absolutamente perplejo mirando y escuchando a su madre que, en aquellos

momentos, parecía la mujer más sabia y entrañable que nunca había visto. En algún momento se sintió aturdido y no supo si era del susto de levantarse de golpe a las cuatro de la madrugada, o de lo que acababa de oír, que le había impactado demasiado.

-Tengo sed ¿Me puedes dar agua?

Él le acercó el vaso y vio que por la mejilla le bajaba la enésima lágrima. Acercó la mano y la secó. Regresó el vaso sobre la mesa. Sabía que tenía que decirle algo pero no sabía qué... De repente, respiró profundamente y dijo: ¡Lo siento mamá! ¡Lo siento todo! Y la abrazó. Él, que era reacio a los abrazos, se había lanzado a los brazos de su madre, hundiendo la cabeza en su hombro y sintiendo el olor de sus cabellos le susurró: ¡Lamento que sufrieras y lamento que te vayas! Entonces comenzó a llorar y a sollozar como hacía siglos que no hacía. Como si él también hubiera tenido un montón de lágrimas guardadas durante años dentro de un armario lleno de polvo y con olor a rancio.

Ella, mientras la abrazaba, le decía bien bajito “ya lo sé, José... pero está todo bien... ahora, por fin, ya está todo bien...” Al cabo de una media hora José cerraba la luz de la habitación de Ramona y supuestamente volvían a dormir. Ninguno de los dos pegó ojo. Ella tardó tres días y tres noches más en morir. Lo hizo medio sedada pero con cara de paz, tranquila, en su casa, y después de haber pasado las horas más armoniosas y amorosas de toda la vida con su hijo José.

Cuando las personas que asistieron al funeral laico abrieron el recordatorio para leer la esquela encontraron estas palabras: “Mamá y Anna, ahora ya están juntas. Ya pueden descansar en paz”. Nadie supo qué quería decir. Nadie preguntó.

Dedicado a todos los niños que murieron demasiado pronto y a todos los padres que sufrieron en silencio.

Extraído del blog Miriam Tirado

Anexo 6. “El más pequeño de los bomberos”.

La madre de 26 años se quedó absorta mirando a su hijo que moría de leucemia terminal. Aunque su corazón estaba agobiado por la tristeza, también tenía ella un fuerte sentido de determinación. Como cualquier madre, ella deseaba que su hijo creciera y realizara todos sus sueños. Pero ahora eso no era posible para su hijo.

La leucemia no se lo permitiría. Pero aun así, ella todavía quería que los sueños de su hijo se realizaran. Ella tomó la mano de su hijo y le preguntó: Billy, ¿Alguna vez pensaste en lo que querías ser cuando crecieras? ¿Soñaste alguna vez y pensaste en lo que harías con tu vida? Mami, siempre quise ser un bombero cuando creciera. La madre se sonrió, y dijo: Veamos si podemos hacer realidad tu sueño.

Ese día, más tarde, ella se dirigió a la Estación de Bomberos de Phoenix, Arizona. Allí conoció al bombero Bob, un hombre con un corazón grande como Phoenix. Ella le explicó el deseo último de su hijo y le preguntó si era posible darle a su hijo de seis años un paseo alrededor de la cuadra en un camión bombero. El bombero Bob dijo: Mire, podemos hacer algo mejor que eso.

Tenga a su hijo listo mañana miércoles a las 7 en punto de la mañana y lo haremos un “Bombero Honorario” durante todo el día. Él puede venir con nosotros aquí a la Estación, comer con nosotros y salir con nosotros cuando recibamos llamadas de incendios. Y si usted nos da sus medidas, le conseguiremos un verdadero uniforme de bombero, con un sombrero de verdad que lleve el emblema de la Estación de Bomberos de Phoenix, no uno de juguete, sino el emblema amarillo que nosotros llevamos, y sus botas de hule.

Todo eso es hecho aquí en Phoenix, así que nos es fácil conseguirlo bastante rápido. Al día siguiente, el bombero Bob recogió a Billy, le puso su uniforme de bombero y lo condujo desde la cama del hospital hasta el camión bombero. Billy tuvo que sentarse en la parte de atrás del camión, y ayudar a conducirlo de regreso a la estación.

Él se sentía como en el cielo. Hubo tres llamadas en Phoenix ese día y Billy tuvo que salir en las tres llamadas. Fue en camiones diferentes: en el microbús paramédico y también en el carro del Jefe de Bomberos. Le tomaron videos para las noticias locales.

Habiendo hecho realidad su sueño, y con todo el amor y la atención que le fue dada, Billy fue tocado tan profundamente en su corazón, que logró vivir tres meses más de lo que cualquier médico pensó que viviría. Una noche todas sus señales vitales comenzaron a decaer dramáticamente, y el Jefe de Enfermería, que creía en el concepto hospital que nadie debe morir solo, comenzó a llamar a los miembros de la familia para que vinieran al hospital.

Luego, recordó el día en que Billy había pasado como si fuera un bombero, así que llamó al Jefe de la Estación y le preguntó si era posible que enviara a un bombero uniformado al hospital, para que estuviera con Billy mientras entregaba su alma. El Jefe le dijo: - Haremos algo mejor. Estaremos allí en cinco minutos. ¿Me haría un favor? Cuando oigan las sirenas sonando y las luces centelleando, ¿Podría anunciar por los altoparlantes que no hay ningún incendio? Sino que es el Departamento de Bomberos que va a ver a uno de sus más finos miembros una vez más. Y por favor, ¿Podría abrir la ventana de su cuarto? Cinco minutos más tarde, un gancho y la escalera del carro bombero llegaron al hospital, y se extendieron hasta el tercer piso donde estaba la ventana abierta del cuarto de Billy, y 16 bomberos subieron por ella y entraron al cuarto.

Con el permiso de su mamá, cada uno de ellos lo abrazó y lo arrulló, diciéndole cuánto lo amaban... Con su aliento agonizante, Billy miró al Jefe de los Bomberos y dijo: - Jefe, ¿Soy verdaderamente un bombero, ahora? El Jefe le respondió: -Si, Billy, ¡LO ERES! Con esas palabras, Billy sonrió y cerró sus ojos por última vez.

Anexo 7. Síntesis de la película “Amar la vida”.

Vivian Bearing, protagonista de la película “Amar la vida”, mujer de mediana edad (cuarenta y ocho años), distinguida profesora universitaria, de Literatura inglesa, filósofa y experta en poesía del siglo XVIII. Se dedicó a las palabras, y particularmente al poeta John Donne. Acostumbrada a aplicar argumentos racionales a la vida cotidiana y su mundo de las letras clásicas en el que ha vivido sumergida; el cual queda colapsado cuando las pruebas médicas (con tecnología ultramoderna), a las que es sometida tras diagnosticarle un cáncer ovárico, le cambian el rumbo de su existencia. Enfrenta, consciente y sola, un brutal tratamiento experimental, sabiendo que, lo más probable es que, inexorablemente, va a morir.

La burbuja protectora por la que se ha visto protegida todo este tiempo se rompe repentinamente, obligándole a experimentar un traumático despertar emocional más humano y profundo.

La revisión médica hacia ella, por parte del equipo médico, se realiza de modo inesperado, sin preparación, utilizando el más genuino argot profesional, totalmente ajeno a una persona muy enferma y sufriente. Sólo destaca una enfermera, que es a la que la profesora comunicará su voluntad de no ser reanimada en caso de un paro cardíaco. Conforme va sintiendo que ella es tratada y observada como un objeto de investigación y no como una persona va sintiéndose insegura.

En su evolución pasa de ser esa persona fuerte, intimidadora, segura, llena de autoconfianza a ser tan débil y frágil como un bebé. Siente la soledad, el desamparo, el dolor. Nunca ha buscado el trato social y ahora no lo tiene aunque ahora -es la hora de la sencillez, y de la verdad- el trato humano, la compañía. Su enfermedad, que la conduce a pasos agigantados a una muerte segura e inminente, ya no es amortiguado por ningún poema. Necesita el cariño, y sólo lo encontrará en una de las enfermeras y en la única visita que recibe, la de una anciana, antigua profesora suya, que se abraza a ella, en parte como acunándola, y le susurra “es la hora de irse” Vivian, entonces, se duerme.

Cuando ya la enfermedad está avanzada utiliza frases en su constante y estremecedor monólogo “¿Qué me queda por vomitar?” (...) “Mi vocabulario es cada vez menos poético” (...) “Si vomitara mi cerebro...”, “mis colegas se pelearían por mi puesto de trabajo”. “Siempre me preguntan mi nombre”, “llevo ocho meses ingresada”. Su ironía es su coraza, sobre todo al ver que viene a ser “un animalillo de laboratorio”. Llega a decir “Soy un papel en blanco con muchas manchas negras” o “Pensaba que en esta vida con ser inteligente, todo estaba hecho y me he dado cuenta de que no ha servido para nada”. “Es halagadora la

atención que recibo durante los primeros cinco minutos”. “Me leen como un libro. Antes enseñaba yo; ahora me enseñan a mí”. “Me siento aislada, no por el cáncer, sino por el tratamiento del cáncer”. “El dolor es lo que hace que aún me sienta con vida”. También se hace y hace preguntas que deja sin contestación, como cuando le insinúa a su alumno, que ahora es su joven y pretencioso médico investigador: “¿Sentirá pena cuando...?”

Sorprende que la satisfacción de los médicos sea consecuencia de los resultados positivos obtenidos en su investigación, al margen del estado de la paciente. El trato no es humanitario ni asistencial. El consentimiento informado aparece como requisito establecido y rutinario. No hay respeto a la integridad física y psicológica de la paciente, ni mucho menos se protege su intimidad y su sensibilidad en el tratamiento clínico.

Amar la vida, supuesto básico para el desarrollo de la ley, pero sobre todo camino para tratar a la persona, y muy particularmente a la persona como lo que es: un tú. Así mismo, muestra la manera en que es tratado el enfermo, el gran desfase entre ciencia y conciencia, pero a su vez, abre una puerta para descubrir el compromiso y el deseo del personal sanitario a actuar en beneficio del enfermo, no exclusiva y reductivamente para conocer mejor la enfermedad y poder afrontarla, sino de modo muy necesario para beneficiar a los enfermos a la larga y, a la corta, conocer mejor su estado de ánimo, saber respetar su situación, cuidar y amar al sufriente.

Anexo 8. “Imagina lo que hubiera sido tu vida si...”

... Te animabas a asumir ese reto.
... Te habrías animado a esa aventura de fe.
... No te hubiese importado el qué dirán.
... Hubieses seguido esa carrera.
... Habrías enviado aquella renuncia.
... Habrías esperado un poco más para casarte.
... Lo habrías buscado para decirle que lo amabas con toda tu alma.
... Te habrías animado a decirle lo que sentías.
¡Uf! Y en un instante ves lo que pudo haber sido tu vida,
Como todo pudo haber sido diferente...
Si habrías tomado aquella decisión que no te animaste.

Cuando era muy joven, no hice algo que debí haber hecho.
No corrí un riesgo por cobardía.
Y me dije: "No me vuelve a pasar nunca más".
A partir de entonces, prefiero equivocarme por hacer,
Prefiero hundirme por intentar caminar sobre las aguas,
Antes que calcular los riesgos mirando desde la barca.
Por lo general la vida no te da una segunda chance,
Tienes una sola oportunidad para patear,
Como si se tratara del último penal en los cuartos de final.
Cuando llegues a los años más altos no te vas a arrepentir tanto por lo que hiciste...
Sino por todo aquello que no hiciste.

Anexo 9. “Las melancolías de la vida”.

Hay días en los que amanecemos con todas las penas y nostalgias del mundo, extrañando tiempos pasados, tiempos que antes fueron importantes pero que quedaron en sólo eso: “instantes”.

La vida está llena de esos pequeños momentos. Los guardamos y atesoramos en una mágica caja que contiene todas nuestras emociones y sentimientos vividos. En los días tristes las sacamos y revivimos con el corazón. En unas ocasiones nos producen melancolías, otras sin embargo pueden darnos fuerza para el día que afrontamos.

Se comienza el día con la mirada perdida, no sientes nada, sólo hay cabida para las emociones que te hacen sentir triste. A lo lejos escuchas una melodía que te trae tanto gratos como tristes recuerdos de un ayer que ya se fue, y es que guardamos el recuerdo en esa caja donde nos cabe todo lo que somos y lo que fuimos alguna vez, nadie tiene acceso a esa caja, tan sólo tú. Son tus emociones, es tú sentir, y es sólo tuya.

Por unos instantes cerramos los ojos y volvemos a sentir lo que un tiempo atrás nuestro corazón sintió y albergó. Cosas como los olores, que muchas veces vas caminando y sientes que te traen recuerdos dolorosos. Con esos olores se nos escapa más de una lágrima, provocadas por el recuerdo de un tiempo que ya se fue.

Hoy te envuelve un calor distinto, un calor de casa y hogar, ahora están todos contigo, ya no estás sola, y sin embargo hay un pequeño vacío en tu estómago que te lleva a sentir necesidad de algo que has vivido, y que te resistes a dejarlo pasar como si sólo hubiera sido una etapa más en tu vida.

Son los recuerdos del ayer. Los recuerdos provocan hoy la melancolía de tú vida, miras por tú ventana y te haces muchas preguntas... “¿Y si...?”, “¿Por qué guardé silencio y le dejé ir?”