



**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA  
DE MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

Las Diferencias de Intervención Psicológica  
entre Cuidados Paliativos y Tanatología

**T E S I S**

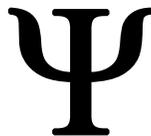
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

**LICENCIADO EN PSICOLOGÍA**

P R E S E N T A :

**MARIA EUGENIA FLORES MARTÍNEZ**

DIRECTOR DE TESIS :  
MTRO. JOSE MENDEZ VENEGAS



MEXICO, D. F.

2006



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**

### **A mis padres**

A mi padre Justo que me ofreció las bases del conocimiento con su apoyo y filosofía.

A mi madre Beatriz que juntas hemos aprendido aceptar la muerte de nuestros seres queridos.

### **A mis hermanos**

Vicente, Esther, Ruth y Felipe por ser parte importante en mi familia

### **A mis sobrinas**

Bety y Rut, que han estado siempre a mi lado ofreciendo su compañía incondicional y por ser muy importantes para mí.

### **A la Universidad Nacional Autónoma de México**

Que me abrió sus puertas y me dio la oportunidad de lograr uno de mis anhelos.

### **A mi asesor**

José Méndez Venegas por su gran ayuda, apoyo y enorme disposición al trabajo conjunto.

### **A mis Revisores y Sinodales**

Licenciados y Maestros Gabriela Romero García, Araceli Lambarri Rodríguez, Teresa Gutiérrez Alanís, María Luisa Herrán Iglesias, por su amable apoyo y gran disposición.

### **A mis Profesores de la Facultad**

**A mis amigos** que contribuyeron de manera muy especial en la realización de este y otros proyectos.

Lic. Roberto Valdez

Lic. Adolfo Hernández García

Psic. Martha Casanueva

Ing. Saul Esperilla

Ing. Francisco Barona

Monseñor Saturnino Sanabria

Pilar Barrera

Enrique Romero

### **A Todos mis amigos y compañeros de Generación**

Por transitar juntos a través de la carrera

### **A todos mis amigos**

Que han estado a lo largo de mi vida y que de diferentes formas han sido parte importante de mi vida.

## **DEDICATORIA**

### **A mis padres Justo y Beatriz**

Por su amor, dedicación, comprensión y apoyo. Que al ser columnas de Armonía y Voluntad me dieron su mayor herencia: el estudio, la fortaleza, el compromiso y la confianza.

### **A mis hermanos Ruth, Felipe, Esther y Vicente**

### **A mis sobrinas Bety y Rut**

### **A mis profesores de toda la facultad**

### **A mis Revisores y Sinodales**

### **A mis amigos**

### **A los médicos, enfermeras, trabajadores sociales y personal voluntario de la Salud:**

Que estén interesados en el tema y que deseen conocer algo de lo que forma parte de sus áreas de trabajo.

A todos los que de diferentes formas me apoyaron a lo largo de la carrera.

## INDICE GENERAL

<b>RESUMEN</b>	5
<b>I. INTRODUCCIÓN</b>	6
<b>II. MARCO TEORICO</b>	
<b>II. 1. Definición y significado de la vida y la muerte</b>	
II. 1.1. La vida: Un esbozo de su posible sentido	8
II. 1.2. La muerte y su sentido	14
II. 1.3 Significado de vida y muerte	21
<b>II. 2. Cuidados Paliativos</b>	
II. 2.1. Antecedentes Históricos de los Cuidados Paliativos	27
II 2.2. Definición de Cuidados Paliativos	35
II. 2.3. Objetivos de los Cuidados Paliativos	44
II. 2.3.1. Control y Alivio de Síntomas	49
II. 2.3.2. Apoyo Emocional y Comunicación	54
II. 2.3.3. Promoción de la Adaptación de Enfermo y Familia	63
II. 2.3.4. Apoyo y Mejora de la Estructura Familiar Cuidadora	67
II. 2.3.5. Cambio en la Organización	72
II. 2.4. Importancia de los Cuidados Paliativos	76
<b>II. 3. Tanatología</b>	
II. 3.1. Antecedentes Históricos de la Tanatología	79
II. 3.2. Definición de Tanatología	85
II. 3.3. Perfil de Tanatólogo	104
II. 3.4. Objetivos en la Tanatología	106
II. 3.5. Importancia de la Tanatología	108
<b>III. LAS DIFERENCIAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA ENTRE CUIDADOS PALIATIVOS Y TANATOLOGÍA</b>	109
<b>IV. CONCLUSIONES</b>	122
<b>REFERENCIAS</b>	130

## RESUMEN

La vida forma parte de todos los seres y la muerte ocurre de diferentes formas. Se han definido a través de posturas particulares, pero sólo se da significado cuando se está muy próximo a la muerte. Cada persona vive, siente y piensa de acuerdo a su historia, misma que le dará la pauta para presenciar ambas, vida y muerte, así también el dolor.

Desde la antigüedad se ha tratado de explicar la muerte ofreciendo cultos, creando arte y a través de la religión o desde una perspectiva científica. Hasta hoy lo que se ha logrado ha sido tratar la antesala de la muerte, en caso de pacientes terminales, lo que sucede después de ella, a través de los familiares o todos aquellos que estuvieron cerca de ellos.

El ser vivo y en especial, el ser humano se ha ido adaptando a las circunstancias; anteriormente se atendía al paciente en su casa en su mismo hogar, después se crearon los hospices, lugares en donde se ofrecía hospitalidad a personas enfermas, igualmente a pacientes terminales, posteriormente se crearon los hospitales en los que se busca prevenir y curar las enfermedades, regresando en ciertos pacientes, la atención dentro de sus mismas casas, específicamente en los casos en los cuales se determina que se han agotado todos los recursos para una posible recuperación.

Después de todo, es por esto que se crean alternativas para tratar a los pacientes que están pasando a través de estos acontecimientos que se convierten en cotidianos y relevantes. Para llegar a conocer las diferencias de intervención en el ámbito de la Psicología entre los Cuidados Paliativos y la Tanatología, es conveniente saber cuales han sido sus orígenes, su definición, sus objetivos así como la importancia de cada uno.

## I. INTRODUCCIÓN

A través de la “vida” de todo ser se han identificado una serie de cambios relacionados con nacer, crecer, desarrollarse, reproducirse, para llegar a un fin: la “muerte”.

Existe una “pérdida” a la que invariablemente se llega, la de “la vida”, a veces es repentinamente, otras veces llega a través de largos o cortos procesos, identificados a partir de la medicina.

A pesar de los grandes avances en la medicina, la tecnología y del mismo ser, se siguen presentando enormes temores a la muerte, porque se convierte en una guerra a la que se le debe enfrentar. Con todo lo que la ciencia ha logrado hasta hoy, ha permitido prolongar la vida de los seres, pero también mutar infinidad de enfermedades, virus o riesgos.

Este final sigue generando angustia, pero también está permitiendo renovar el trato a los pacientes con enfermedades terminales incluyendo a sus familiares. Pasando de ser medicina curativa a ser una medicina más preocupada por el paciente y los que lo rodean.

La falta de especialistas, así como de aceptación ante las pérdidas, ha generado la introducción de personal que apoye tanto al paciente como a su familia, logrando así la aparición de dos importantes formas de afrontarlo: Los Cuidados Paliativos y la Tanatología, la cuestión ahora es identificar el modelo de intervención psicológica de cada una de ellas y de este modo, definir cuales son las diferencias de dicha intervención.

Los objetivos del presente estudio son: Comparar los cuidados paliativos y la tanatología desde sus inicios, sus fundadores, bases, hasta la forma en que se están abordando actualmente ya que las épocas y los lugares donde han surgido ambas disciplinas han tenido cambios trascendentales, en las costumbres, pensamientos e ideales, sin dejar de pasar por alto, ritmos de vida y aspectos económicos, aunque la esencia por lo general se conserve.

Al ser relativamente jóvenes los Cuidados Paliativos y la Tanatología, se realizará una Investigación Documental, mediante el estudio sistemático y profundo de documentos, libros, revistas, paginas de la red (internet) desde 1994 hasta 2006. Se iniciará con las definiciones, así como el significado de la vida y la muerte, considerando algunas definiciones de filósofos, médicos o personajes anteriores como Freud y otros, pero al mismo tiempo se revisarán materiales actuales.

## **I. MARCO TEORICO**

### **II. 1. DEFINICIÓN Y SIGNIFICADO DE LA VIDA Y LA MUERTE**

*Después de todo, el destino del ser humano si está escrito, es el mismo para todos, vivir en conflicto, en angustia por la gran pregunta: La muerte. Ella se dibuja enigmática, mística y seductora, motivo y causa de y en si misma. Tal vez el preludio de la muerte sea más angustiante que la muerte misma.*

*Adolfo H.*

#### **II. 1.1. La vida: Un esbozo de su posible sentido**

El misterio infinito se encierra en ella misma, la vida. Años y siglos han costado al ser humano filosofar, discutir e investigar sobre ella, desde el origen de los primeros organismos, de aquellas observaciones en donde surgió la idea de la “generación espontánea”, ideas creacionistas desarrolladas por los griegos, impregnadas de un fuerte carácter idealista, enriquecidas por las culturas mesopotámica y egipcia.

Posteriormente se lograron grandes avances a través del tiempo y de la “vida” de muchos investigadores científicos, pasando por Charles Darwin con su origen de las especies, quien no hablaba en su obra explícitamente del problema del origen de los seres vivos, pero ciertamente daba un marco de referencia materialista para estudiarlo, restando con ello toda validez al pensamiento vitalista (Lazcano, 1984); hasta llegar a épocas actuales en las que se han realizado estudios y descubrimientos relacionados con “clonaciones”.

La vida en su conjunto desde que se ha iniciado en el planeta ha evolucionado y sigue ejerciendo su voluntad hacia nuevos horizontes, se dice que el problema central de la vida es la adaptación a aquellas condiciones que proporcionan los materiales para la existencia, la cual está relacionada con la nutrición, la adaptación genética y somática, con la fuerza que protege y conserva, dicha adaptación no es sólo una fuerza conservadora, por cuanto el ambiente siempre está cambiando y exige cierto grado de variación; así como se han logrado grandes avances a través de la medicina incluyendo los trasplantes de órganos, la inseminación artificial, el procesamiento químico de medicamentos, la fabricación de equipos médicos de alta tecnología, etc., está permitiendo prolongar la existencia.

La vida humana y la salud son consecuencia del equilibrio entre el hombre y su ambiente, son el producto de la interacción continua entre el organismo y el exterior. El ambiente interno y fisiológico está constituido por todos los líquidos orgánicos que bañan las células por el intrincado mecanismo de tejidos, órganos, conexiones vasculares y nerviosas. Los líquidos orgánicos, fluidos intracelulares, tisulares, linfa y sangre constituyen el sustrato del ambiente interno a través del cual se originan los cambios metabólicos. Las actividades del organismo tienden al mantenimiento de un ambiente interno constante, condición indispensable para la vida. (Rebolledo, 1996)

El estado de salud no es un fin en si mismo, lo que importa es que la salud permita al individuo el goce pleno de todas sus facultades para que disfrute del bienestar individual. Las responsabilidades de la medicina se refieren no sólo a la curación de la enfermedad sino todo lo referente al bienestar biológico y social, misma que se extiende a una responsabilidad propia del ser por mantener su salud, ésta no es un hecho inevitable que se

recibe por herencia como característica fija o que no se recibe, al contrario es una característica variable y dependiente de influencias siempre cambiantes, debe ser cultivada, protegida y fomentada. Mientras más se sepa sobre la salud, en mejores condiciones se estará para defenderse de los factores que la alejan del equilibrio. La salud individual y la de la colectividad, necesariamente relacionadas pero no sinónimas deben ser tratadas de manera diferente, están directamente conectadas con el nivel de vida de la población.

La célula es vida, es la unidad básica, contiene todo lo indispensable para conservar la homeostasis, mientras tenga un buen aporte de energía que transformar. En el ser humano todo inicia cuando un espermatozoide penetra en el óvulo y lo fecunda, así empieza un proceso de vida a lo largo del cual se van a ir formando las distintas estructuras corporales, este proceso culmina con el nacimiento, que es cuando se inicia una “nueva vida” fuera ya del útero materno, lo que se conoce como desarrollo prenatal, así empiezan a suceder las siguientes etapas de vida relacionadas con el crecimiento, desarrollo biológico, psicológico y social del ser.

Rebolledo (1996) señala cuatro etapas: Nacer, crecer, reproducirse, en cuanto seres humanos transformar y finalmente morir. Al *Nacer* se establecen los límites biológicos de la existencia, nacer por nacer así como cualquier ser implica sobrevivir, como el lobo, la tortuga, el salmón o el alacrán, la hormiga, la abeja, las aves, los animales marinos o las plantas, en la naturaleza significa preservar la vida; en el ser humano también se nace para preservar, seguir y crecer; en ello está el Valor de Nacer. “*Creecer*” es continuar, enriquecer, mantener, asimilar, digerir, generar energía, multiplicarla y crear nuevas formas de ella. Es seguir, aumentar de tamaño, de agilidad, de destreza; es preservar la vida que se alimenta de vida para

continuar; es crecer como seres humanos, levantar la cabeza, caminar sobre pies propios. “Reproducirse” es sinónimo de “recrear”. Crear y criar son compatibles, aquello que nace y crece, se recrea en nuevas formas que contienen de principio el germen de la vida, la de uno y la de otro, entender la necesidad de continuar la vida por la vida misma permite reconocer la responsabilidad, los límites y el compromiso por la ella.

Cientos de miles de millones de seres se están reproduciendo en este momento, con una infinitesimal diferencia de tiempo otros nacen y unos más se están muriendo segundo a segundo, son los que viven, crecen y se reproducen, finalmente mueren.

El desarrollo humano es, así también, un proceso evolutivo que continúa durante toda la vida, las cinco etapas propuestas por Rapoport, (1980) abarcan todo el ciclo y las considera válidas para todas las culturas:

1. La *Niñez* comprende varias etapas menores, desde los primeros días de la infancia hasta el ingreso a la escuela y a la educación primaria.
2. La *adolescencia* abarca desde los 12 aproximadamente hasta los 19, la principal preocupación en esta fase es la búsqueda de la identidad, es cuando se descubre como individuo independiente de la familia.
3. En la etapa del *adulto joven* o *edad adulta temprana* comienza al dejar la escuela, cuando es impelido asumir un papel más adulto o acude a una preparatoria o universidad, es entonces cuando las personas se preocupan por aprender a comprometerse con alguna

relación íntima e instituciones sociales tales como el matrimonio y el trabajo. Esta etapa continúa hasta que se “estabilizan”, probablemente al tener su primer hijo, aún cuando no todos querrán tener hijos o casarse y se consolidan como adultos plenos.

4. La fase de *asentamiento* ocurre aproximadamente entre los 25 y los 55 años de edad, las principales preocupaciones de esta etapa consisten en llevar a cabo el tipo de compromisos que constituirán una inversión satisfactoria en la vida, dentro del trabajo, la familia, los amigos y en las actividades de esparcimiento. Los compromisos también pueden referirse a conceptos abstractos tales como la ideología política o religiosa, posiblemente en esta etapa muchos ya se han casado y la mayoría tienen hijos, al final éstos en su mayor parte, han iniciado su propio viaje a través de la vida.
5. Los últimos años se caracterizan por la preocupación de obtener una sensación de integración social y personal, así como por la aceptación de la muerte.

Todas estas etapas promedio deben considerarse flexibles, ya que todo el desarrollo abarca un amplio espectro de diferencias individuales con relación a la edad, las mediciones físicas como peso, estatura; los aspectos psicológicos, así como sociales, inclusive van cambiando la denominación, por ejemplo de “vejez” por “tercera edad” y actualmente se conoce como “adultos mayores”.

Para Rebolledo (1996) la vida no es una cosa, sino un orden de las cosas, un orden de la realidad infinitesimal y universal, es el continente donde se sucede la existencia humana.

A la vida se le puede definir como un proceso de transformación e intercambio de energía con su entorno, dentro de un orden espacio temporal, esta transformación se establece mediante principios universales, entre los que se conocen como Sistemas Abiertos de Energía y Retroalimentación. (Rebolledo, 1996)

Un sistema abierto es el que permite el intercambio de energía entre un medio interno con un medio externo, logrando con esto la transformación y conservación de la energía, por lo tanto, el ser humano es un sistema abierto en el que todas las formas de energía conocidas se dan en una sucesión continua de cambios e intercambios mediante un flujo que cumple el orden determinado espacio temporal que se conoce como vida, comprendiendo toda su existencia. (Rebolledo, 1996)

Se dice que a toda acción corresponde una reacción de igual intensidad pero en sentido contrario, en los seres y en todo el universo conocido, se mueven por cambios e intercambios de energía, esto es lo que se conoce como retroalimentación. La vida no se puede limitar a su individualidad, implica también continuidad, misma que se explica a través del verbo y se vive a través de las acciones.

La vida por otra parte, está hecha de cambios, para Ricardo de la Cerda (2001) es el proyecto más valioso que se puede elaborar, se tiene una sola vez y se le gana o se le pierde.

Por lo tanto, la vida es un proceso de transformación e intercambios de energía con su entorno dentro de un orden temporal, es un proceso que tomado como un fenómeno de planos ascendentes no puede limitarse a su individualidad, pero es necesario ser responsable de ella misma y de su continuación.

## **II.1.2. La muerte y su sentido**

La muerte ha sido y sigue siendo inspiración de escritores, poetas, pintores, dramaturgos, pero también de interés y estudio de médicos, psicólogos, psiquiatras, sociólogos, etc.

La muerte la presentan un gran número de programas de televisión, películas, no importando el género, pueden ser dramáticas, de terror o ciencia ficción, también se incluye en canciones, logrando con esto, menor sensibilidad ante un aspecto que cuando ya se tiene cerca, se vive de manera diferente, inclusive dentro de los mismos videojuegos el participante tiene que “matar” para no “morir”; en otros se pierden vidas como si éstas no tuvieran gran significado.

Bromley (1974, citado en Papalia y Olds, 1981) sintetiza la necesidad de hacer del estado terminal de la vida una parte valiosa y a la vez significativa del ciclo vital: “Ser educados para morir, así como para vivir, no significa que tengamos que preocuparnos morbosamente por la muerte. Darnos cuenta de que cada uno de nosotros morirá nos proporciona un interés común; ayuda a centrar nuestra atención y nuestras energías en el presente y en el futuro próximo, así como en lo absurdo de algunos de nuestros valores presentes y nuestras prácticas sociales”. Aquí resalta la forma de interesarse sobre la muerte mientras “se esté bien”.

Rebolledo (1996) menciona: “La finitud permite la evolución que necesariamente es el comienzo de algo que trae el germen de lo trascendente, puesto que ese algo irá mas allá que precedente” y agrega: “Morir a fin de cuentas, no es dejar de ser sino dejar de estar”.

La muerte es algo natural, es inevitable, un fenómeno físico que sólo afecta el cuerpo, por lo tanto, no cabe la menor duda de que morirá nuestro cuerpo físico y sólo es cuestión de tiempo. Es por eso que se dice: [Lo único seguro en esta vida es la muerte].

Behar (2004) se refiere al proceso de muerte en cuatro niveles: La Muerte aparente o relativa, la muerte Clínica, la muerte Absoluta y la muerte total.

*Muerte aparente o relativa* consiste básicamente en la desaparición del tono muscular, paro respiratorio, baja actividad cardiaca o circulatoria; sin embargo el individuo podría volver a la vida y recobrar la conciencia. La *muerte clínica* se presenta cuando cesa la actividad cardiaca y respiratoria o desaparecen los reflejos, subsisten reacciones metabólicas y podría haber un retorno a la vida, salvo que la falta de irrigación sanguínea en el cerebro, conocida como anoxia, rebase los ocho minutos. La *muerte absoluta* ocurre cuando hay muerte cerebral y vida vegetativa asistida, esto sucede en estado de coma; la *muerte total* es cuando ya no existen células vivas, es la culminación del proceso.

Rebolledo (1996) también menciona diversas formas de muerte, entre las que refiere está la *Muerte Clínica*, es la demostración fehaciente de la ausencia de los signos vitales, determinada por la aplicación directa de los sentidos y sin ayuda de otro tipo de instrumentación. *Muerte Cerebral y/o encefálica* es la ausencia absoluta de la respuesta de las estructuras cerebrales o encefálicas a los estímulos correspondientes, mediante procedimientos clínicos, electrónicos o aquellos desarrollados por la tecnología que permiten apoyar su demostración. *Muerte Celular* es la ausencia de productos fisiológicos debido a la presencia de cambios

bioquímicos y morfológicos que provocan la desorganización interna de la célula.

Existe un programa que se conoce como “genoma humano” que ha arrojado información acerca de que todas las células contienen genes programados para matarlas y que cuando sea necesario, se coordinarán para terminar con ellas; estos genes, llamados “genes de la muerte” hacen una labor a la que se le ha denominado “muerte celular programada” o “apóptosis”

En el Diccionario Médico Masson-Salvat (1996) se mencionan: La muerte como la extinción o término de la vida. La *Muerte Accidental*: la que ocurre antes del término natural de la vida por enfermedad o violencia exterior. *Muerte Aparente*: Estado en el que la respiración, circulación y otras manifestaciones son poco o nada perceptibles. *Muerte Cerebral*: Coma profundo e irreversible, sin respiración espontánea flaccidez generalizada y electroencefalograma isoelectrico de varias horas de duración. *Muerte Local o Gangrena* necrosis de una parte del cuerpo por causas físicas, químicas, circulatorias, nerviosas, tóxicas o infecciosas. *Muerte Senil o Muerte Natural*: La resultante de la debilitación progresiva de las fuerzas vitales. *Muerte Súbita*: La que sobreviene repentinamente y de modo imprevisto en estado de salud o de enfermedad.

Cabe mencionar que existen otras condiciones de muerte tales como: muerte inesperada, muerte por enfermedad aguda, muerte violenta, el aborto, el suicidio, la eutanasia y la ortotanasia. (Rebolledo, 1996)

En la muerte inesperada se acaba el tiempo en un instante, dicho tiempo deja de ser el cemento que lo integra como ser humano, no permite

tomar conciencia de lo que sucede, en estas condiciones la experiencia de la muerte es realidad que no deja mover, pensar, sentir, ni decir nada porque nada parece tener sentido.

La muerte por enfermedad aguda es un proceso agudo que se considera dentro de las primeras horas del diagnóstico definitivo hasta las siguientes dos o más semanas, como tal, puede implicar complicaciones, su pronóstico, por lo general, es conocido, viene acompañado de lo que se llama estado terminal.

La muerte violenta integra accidentes, asesinatos o suicidios, la única diferencia radica en el mecanismo de producción, éste sorprende y es un elemento de distracción, llama la atención la famosa nota roja, la forma en que ocurrió, el hecho se convierte relevante más no en sí la muerte misma.

El aborto es la interrupción del embarazo, lo cual puede ser por diversas causas como malformaciones congénitas, tanto de las estructuras anatómicas y fisiológicas de la madre, como del producto de la concepción; traumatismos severos, implantaciones anómalas, de la placenta, etc. Se considera aborto espontáneo siempre y cuando la interrupción del embarazo se sucede espontánea e involuntariamente, sin la intervención explícita de ningún agente externo, antes de que el feto alcance la madurez suficiente del aparato respiratorio y el peso necesario para enfrentar los cambios fisiológicos.

“No hay nadie que por lo menos una sola vez en su vida, no haya tenido un motivo que le hiciera pensar en suicidarse. La vida de cada uno está llena, en mayor o menor medida de tragedias y comedias, engaños y decepciones, de instantes grandiosos y maravillosos, pero también de

problemas y contratiempos.” (...) “Cuando no encontramos motivos auténticos para seguir viviendo, estamos en peligro de suicidarnos, no tanto porque aparezca un motivo para morir, sino porque nos faltan razones para vivir.” (Behar, 2004)

Lo que le falta al suicida es coraje para vencerse y tomar decisiones cuando considera que su futuro es incierto, para salir de los conflictos y reencontrar el sentido de su vida, a esto se agregan los sentimientos depresivos u otros trastornos. El suicidio significa quitarse la vida, representa un acto de autodestrucción, es una declaración de ira, desafío, un desprecio por la sociedad, resultado del deseo de que alguien se culpe de no haber hecho hasta lo imposible para impedir el suicidio o de haberlo ocasionado. Dice Behar (2004) que el suicida piensa: “Para mí la muerte y para ti el luto”, es un Sufrir por sufrir. Por lo tanto, es muy frecuente encontrar en el acto de suicidio un alto grado de ego. El pensamiento suicida es confuso, desorganizado, fatalista, siente soledad profunda, frustración, vacío frente a la realidad y hacia aquel orden creado por la sociedad en la que se encuentra.

En realidad el suicida no desea morir, por lo general cuando lo planea, le manda mensajes en forma de claves o señales a otras personas, existen casos en los que el suicida sin ninguna patología aparente deja en su carta de despedida motivos religiosos, fanáticos, deseosos de conocer que hay después de la muerte o quienes consideran que pudo haber llegado el momento por creencias personales de niveles superiores o faltas de aceptación de madurez o edad. El suicida puede ser el padre, la madre, un hijo o el cónyuge.

Se puede dar entre jóvenes, al sentirse solos, aislados, alienados y considerar que no son amados por sus padres ni por sus iguales, aunque se reconozca que todos tienen “ascensos y descensos”, por lo general han considerado su vida llena de “descensos” no tanto como “altibajos”, es característico en los adolescentes un estado depresivo.

En los ancianos, se encuentran también estados depresivos ocasionados porque se acaba el trabajo y las amistades, los hijos se han ido, incluso el pasado también se fue, a veces una enfermedad dolorosa, el autodesprecio, la desesperanza, la pasividad, contribuyen a la ideación suicida. Los niños al ver situaciones televisivas que minimizan el valor de la vida o el adulto mayor que se da cuenta que la juventud dejó de existir, para convertirse en la generación de los mayores, aunado a otros factores, pueden ocasionar la ideación o la culminación en el suicidio.

En 1987, la Asociación Médica Mundial definió la eutanasia como “el acto deliberado y contrario a la ética de dar fin a la vida de un paciente, ya sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares”. (Behar, 2004) Se dice que la eutanasia es el acto de dar muerte sin dolor a una persona que padece una enfermedad o condición incurable y dolorosa, es matar por compasión y se usa como sinónimo de “muerte misericordiosa” o “con dignidad”, puede abarcar acciones como retirar el tubo de alimentación, apagar el respirador, la no acción o la no administración de reanimación cardiopulmonar.

La dignidad humana es sinónimo de valor y distingue a los hombres de los demás seres vivos, especialmente en lo que se refiere a la dignidad en la muerte. Con frecuencia el uso de terminología con poca base científica o imprecisa confunde los conceptos de eutanasia y dignidad de la muerte.

Eutanasia según Merani (1979) viene del griego “ευ” bien y “τανατος” significa primariamente buena muerte, “Muerte tranquila y libre de sufrimientos, natural o gracias al empleo de sustancias calmantes o estupefacientes...” muerte apacible sin sufrimientos. El término eutanasia se concibe como la muerte debida a las medidas tomadas por el médico para abreviar el dolor o sufrimiento en pacientes terminales, agónicos, en condiciones extremas de dolor o de un estado psíquico de gran sufrimiento no controlado por los tratamientos. La eutanasia activa ha sido aceptada desde 1995 en Holanda dentro de su constitución, mientras otros países están tratando de legislarla.

Rebolledo (1996) refiere una “Tendencia eutanásica” como la sobremedicación, que por un lado resuelve el “hacer” que está presente y el “no saber que hacer” mas que provocada por el deseo de que el paciente deje de sufrir; o el mismo paciente quien mediante una sobremedicación provoca el “suicidio eutanásico”, que puede presentarse también en los familiares de los pacientes por una presión afectiva.

Se conoce como “Ortotanasia” a la “muerte justa”, “acción juiciosa y racional”. Significa “muerte normal” que puede tener dos aceptaciones: la primera consiste en omitir la ayuda médica y dejar que muera el enfermo en cuyo caso recibe el nombre de “eutanasia por omisión”. La segunda es la muerte justa y a su tiempo, la cual no se considera eutanasia, está dentro de los ideales éticos. También a la ortotanasia se le da el nombre de “adistanasia”. (Behar, 2004)

Dentro de la medicina, tradicionalmente la muerte se toma en cuenta como un fenómeno puramente físico, dejando a un lado los aspectos psicológicos y sociales, tanto para su estudio como para su manejo.

La muerte psicológica comprende la supresión de energía de la conciencia mediante la ausencia de los fenómenos cognitivos y conductuales. Precisamente la toma de conciencia de la existencia, referenciada en el propio cuerpo, deja de ser.

La muerte social parece ser solamente una ausencia prolongada donde referencialmente se deja de estar en la conciencia colectiva.

El proceso de muerte comprende una falla orgánica múltiple que progresa en forma repentina, aguda o crónica traduciendo un efecto que va de la función normal a la hiperfunción compensadora cuyos productos fisiológicos tienden agotarse.

Un concepto integral de muerte se vería expresado como: La ausencia de las funciones orgánicas vitales, que se acompañan de la ausencia de la relación cognitiva del individuo consigo mismo y con su entorno, provocando una ausencia que se prolonga en la conciencia colectiva.

### **II.1.3. Significado de vida y muerte**

Referirse al significado de la vida y la muerte, es abordar el sentido de la muerte como una condición de la vida para que la vida sea, es el reconocimiento de los "límites propios", lo que a su vez permite el sentido de la libertad. Saber de la vida es reconocerla como parte de la existencia, donde se le debe reconocer como un valor, validarla como parte importante de la propia vida. "Morir implica responder a la vida" (Rebolledo, 1996)

“A la vida se refiere diciendo que está compuesta por organismos efímeros que a su vez tienen organización y jerarquías, además de estar constituidos por reacciones químicas, genéticas o celulares, entre otras. De la muerte se dice que siempre y sin variación llega a todo ser vivo” (García, 2004)

Existe lo que se conoce como “*Todestrieb*” (Pulsión de Muerte), según la teoría de Freud (1920)<sup>1</sup>, es un impulso que tiende a la destrucción del sujeto, a su muerte; se presenta desde el punto de vista psicológico como huída de la realidad, se opone a los “impulsos de vida”; como consecuencia de esta oposición, que impide la realización completa de ambos impulsos, el individuo solamente muere cuando se completa el ciclo de vida.

Cada persona dará un significado a la vida y a la muerte; en el transcurso de su existencia, le va dando diferentes sentidos y por lo tanto significados, depende en gran medida de lo que se ha pasado, de lo que se ha sufrido, pero también de la felicidad; se habla constantemente en estados terminales de una tabla de valores que bien, no solo se encuentra en esos procesos, se lleva durante todo el viaje, es parte de lo que da las bases para formar criterios propios.

A lo largo de la vida se adquieren actitudes hacia la vida y la muerte, las personas de distintas edades piensan y sienten respecto a la vida inclusive a la muerte de acuerdo a la influencia de su desarrollo cognoscitivo, emocional y experiencial, de acuerdo al concepto de Buhler, planteado en 1933 y ampliado en 1968 (citado en Papalia y Olds, 1981) se presenta el significado de la vida de la siguiente forma:

---

<sup>1</sup> Debido al objetivo del presente trabajo, no se profundizará en el tema de la pulsión de muerte. Para tener una mayor referencia de éste revisar: Freud S. (1920) Más allá del principio de placer. En Obras Completas. Tomo XVIII. Argentina: Amorrortu. Pg, 7-62.

1. *Niñez* (hasta los 15 años): El individuo aún no ha determinado metas de la vida, piensa en forma vaga acerca del futuro.

2. *Adolescencia y edad adulta temprana* (de 15 a 25 años): Inicialmente las personas conciben la idea de que su vida es algo propio, analizan las experiencias vividas y piensan en sus necesidades y potencialidades.

3. *Juventud y edad adulta media* (de 25 a 45-50 años): Las personas adoptan metas más específicas y definidas.

4. *Edad adulta* (de 45 a 65 años): Las personas tienen en cuenta su pasado y revisan sus planes para el futuro.

5. *Vejez* (después de los 65-70 años): Las personas dejan de concentrarse en el logro de metas.

El significado que se le da a la muerte según Papalia y Olds (1981) ha sido un tema de interés para diversos investigadores, encontrando que los antecedentes sociales, económicos y culturales influyen en su concepto, resumiéndolo de la siguiente forma:

Los niños de dos o tres años por lo general no tienen idea de lo que significa la muerte de un animal o la noticia de la muerte de una persona, cuando los niños son menores de cinco años consideran la muerte como continuación de la vida pensándola como personal y reversible. También piensan que la persona muerta come, duerme, oye, piensa.

De los cinco a los nueve años se dan cuenta de que la muerte es definitiva y permanente, pero todavía no saben que es inevitable, tampoco la relacionan con ellos mismos, sólo con esqueletos o cualquier personaje de su imaginación.

Entre los nueve y los diez años, los niños se dan cuenta de que la muerte es para todos, así como que ellos también morirán. Los antecedentes sociales, económicos y culturales de los niños influyen en su concepto de muerte. Al llegar a la adolescencia temprana, hacia los doce años, se dan cuenta que la muerte es algo que llegará a todos, que viene necesariamente sin que haya que considerarla como castigo o como acto de violencia, pero sí como parte del ciclo de la vida. Ya consideran que puede ser por “enfermedad“, “vejez” o “accidente”.

Los adolescentes a menudo tienen ideas muy románticas sobre la muerte, “... llegan a convertirse en valientes soldados” dice Pattison (1977) porque no temen la aniquilación tanto como desean ser valientes y gloriosos, debido al impulso de vivir su identidad recientemente descubierta, sienten que pueden correr cualquier riesgo sin peligro.

En la mediana edad es cuando la mayor parte de las personas se da cuenta en lo profundo de sí mismas de que realmente van a morir. Pasada la muerte de sus progenitores, se convierten en la generación mayor, se da un cambio en la percepción del tiempo, reflexionan en base a los años que les quedan por vivir.

En la edad adulta tardía, poco a poco empiezan a reorganizar su forma de pensar y sentir respecto a la aceptación de su propia mortalidad, sus problemas físicos y algunas otras dificultades de la vejez disminuyen su placer de vivir. Los que sienten que su vida ha sido significativa por lo general son más capaces de aceptar la cercanía de su propia muerte, que los que se sorprenden por no haber vivido adecuadamente.

Por otra parte, la muerte se percibe también de acuerdo a la persona que muere o que está en proceso de morir, lo que representa dicha persona; tal es el caso de la Muerte de los Padres, de un cónyuge, de los hijos, antes o después de nacer, de amigos y hermanos y la propia muerte. Cuando muere un cónyuge, todos los sueños que se compartieron, la cercanía emocional, los años de vida juntos, se convierten en recuerdos. A veces se sienten incompletos, sin la otra mitad. Si es relativamente joven, a ambos se les han arrebatado muchos años de compartir desarrollos juntos, alegrías, hijos, etc. La muerte de un hijo, es algo que a la mente humana le es muy difícil asimilar, le parece que va en contra de la naturaleza, los padres esperan morir antes que sus hijos. La muerte de un amigo suele ser un acontecimiento significativo al conducir a reorganizar y reconsiderar las prioridades personales, debido a que la identificación puede ser mayor y hacer recodar más la mortalidad que incluso la de un padre, hijo o cónyuge. (O'Connor, 1990)

La muerte no es un enemigo al que hay que conquistar, ni una prisión de la que hay que escapar, sino que es una parte integral de la vida que le da idéntico sentido a la existencia humana, pone un límite a la vida, motivando hacer algo productivo por lo que resta del tiempo, pero no sería conveniente esperar hasta el momento de la muerte para empezar a vivir, entonces se puede empezar aprender a vivir la vida en lugar de solamente pasar por ella.

Por lo tanto, el sentido que se le puede dar a la vida, es pues vivirla; es encontrar tantas respuestas que sean capaces de conciliarse, es esa capacidad de responder con la integridad misma como individuo consigo mismo y con el entorno. El de la muerte recuerda, más que nunca, que se está vivo y el reconocimiento de los límites propios.

Hernández (2005) dice: La muerte es la que al estar presente desde el nacimiento le da sentido a la vida, pues desde antes de abandonar el vientre materno la finitud nos abraza con su aliento a olvido, en términos dialécticos se podría pensar en que no se tendría noticia de lo blanco sin lo negro, el día sin la noche, la felicidad sin la tristeza, a estos <opuestos> añadámosle una diversidad casi infinita de matices entre ellos para así tener sólo un borroso esbozo del sentido que podría tener la vida.

## II. 2. CUIDADOS PALIATIVOS

*La verdadera eternidad, por el contrario, es no morir en el recuerdo de los demás; pues cuando esa persona deje de hablar o pensar en ti, te habrá matado aunque todavía no hayas muerto.*

*Adolfo H.*

### II. 2.1. Antecedentes Históricos de los Cuidados Paliativos

La primera noticia de cuidados paliativos se tuvo en Roma en el siglo V d.C., cuando una habitante de dicha ciudad llamada Fabiola, discípula de San Jerónimo, fundó una unidad de cuidados paliativos para atender a los peregrinos procedentes de África. Con el deseo de ofrecer cuidados más adecuados a los enfermos fueron creando hospicios, conocidos como “lugar de la hospitalidad” donde recibían ayuda los viajeros, peregrinos y enfermos, especialmente los incurables. Hospicio proviene de la palabra latina *Hospes*, que significa anfitrión o huésped, con ella se designaba la costumbre romana y griega de recibir a los viajeros ofreciendo regalos.

De acuerdo a Behar (2004) la primera institución de la época moderna que empleó la palabra *hospice*, en el sentido especial de cuidado a los moribundos, fue fundada en 1842 por Madame Jeanne Garnier en Francia. A su vez, en 1850 la monja irlandesa Mary Aikenhead fundó en Dublín un centro para atender a los enfermos incurables y moribundos, los denominó como *hospice* u hospicio, además creó una nueva orden de monjas, las hermanas Irlandesas de la Caridad que en 1906 inauguraron en Londres el *Saint Joseph's Hospice*, con el propósito de cuidar a tuberculosos donde en la actualidad, se atiende a numerosos enfermos en fase terminal. Desde entonces el término hospicio se convirtió en sinónimo de cuidado a pacientes moribundos.

Sin embargo, el gran impulso y desarrollo de los Hospicios (hospices) modernos se debe a Cicely Saunders quien en 1967 estableció en Londres, el primero llamado Saint Christopher's, dos años después se inauguró el servicio de cuidados a domicilio. Behar (2004) agrega también que dicho hospicio "...es uno de los centros más importantes para el cuidado de los moribundos, donde proporcionan lo que Saunders llamó <protección piadosa>".

Pero la visión de Saunders era atender las necesidades físicas, psíquicas, emocionales y espirituales del individuo, para llevarlo a cabo ideó un ambiente separado de la línea central de los servicios hospitalarios donde pudiera involucrar tanto al enfermo como a sus familiares, revolucionando el abordaje terapéutico del dolor y otros molestos síntomas de los moribundos, destacando el derecho de los pacientes a tener una muerte digna y tranquila.

Saunders (1977, citado en Papalia y Olds, 1981) quiso hacer alguna cosa intermedia entre un hospital y la propia casa del paciente (*hospice*); combinando las habilidades técnicas del primero, con el afecto y la cordialidad del otro, la disponibilidad de tiempo, asequibles a la vez y sin invisibles contadores de tiempo al lado de cada una de las camas.

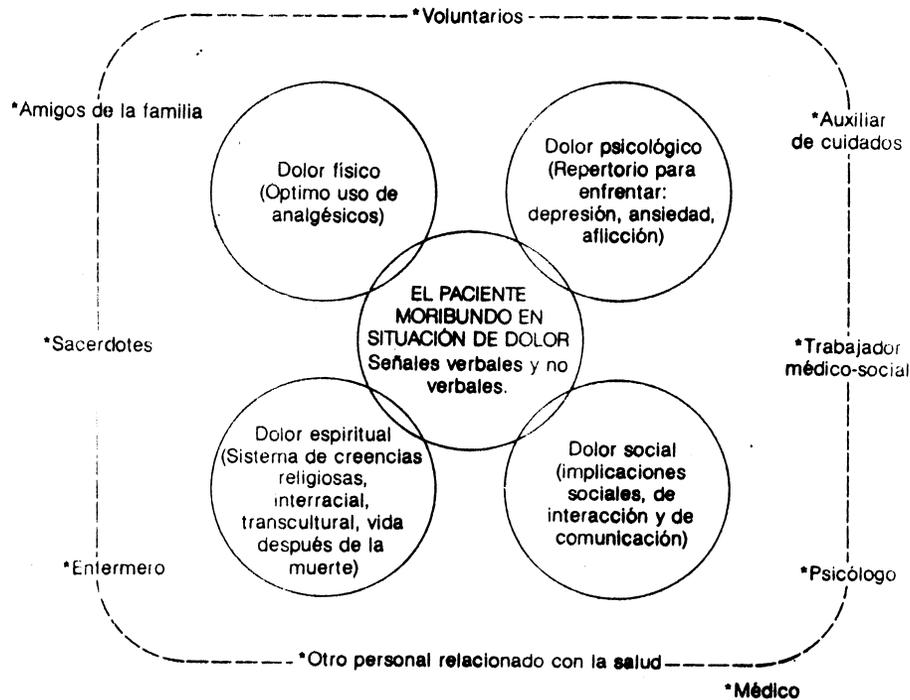
De acuerdo con Papalia y Olds (1981), el hospital típico es un establecimiento para tratar enfermedades agudas, con el fin de curar a las personas y enviarlas bien a su casa. Esta meta está destinada a malograrse en el caso de pacientes terminales. Como resultado, algunos pacientes terminales a menudo se someten a pruebas innecesarias y a tratamientos inútiles, se les presta menor atención que a otros pacientes cuyas probabilidades de recuperación son mejores y se les somete a normas hospitalarias que carecen de importancia para ellos.

Tabla 1. Algunos precedentes históricos del movimiento Hospice

<b>SIGLO</b>	<b>Año</b>	<b>Lugar</b>	<b>Tipo de Centro</b>	<b>Persona</b>
V	400	Ostia	Hospicio en el Puerto De Roma	Fabiola discípula de San Jerónimo
XII		Europa	Hospicios y Hospederías Medievales	Caballeros Hospitalarios
XVII	1625	Francia	Lazaretos y Hospicios	San Vicente de Paúl y las Hijas de la Caridad
XIX	1842	Lyon	Hospices y Calvaries	Jean Granier y la Asoc. de Mujeres del Calvario
XIX		Prusia	Fudación Kaiserwerth	Pastor Flinder
XIX	1879	Dublín	Our Lady's Hospice	Madre Mary Aikenhead Hnas. Irlandesas de la Caridad
XIX	1872	Londres	The Hostel of God St. Luke's Home y otras	Fundaciones protestantes
XX	1902	Londres	St. Joseph's Hospice	Hnas. Irlandesas de La Caridad
XX	1967	Londres	St. Christopher Hospice	Cicely Saunders
XX	1975	Montreal	Unidad de Cuidados Paliativos del Royal Victoria Hospital	Balfour Mount

Este fue el inicio de que se hayan establecido muchas otras instituciones similares, sobre todo en Estados Unidos, donde actualmente funcionan cerca de 130, según Porter (1979). En dicho país la primera hospedería dedicada expresamente a enfermos infantiles desahuciados fue establecida en la ciudad de Nueva York por el St. Mary's Hospital. La clave de estas instituciones la constituyen la afabilidad, el afecto y el cuidado personal según Telsch (1980, citado en Papalia y Olds, 1981).

Las directivas, el personal y voluntarios ayudaban a aliviar el dolor y tratar los síntomas de los pacientes, manteniéndolos cómodos y tan conscientes como sea posible, mostrando interés y amabilidad hacia ellos y sus familias, ayudando a éstas a enfrenar la enfermedad de los pacientes así como su muerte posterior. Un equipo de médicos, enfermeros, trabajadores sociales, psicólogos, sacerdotes, familiares, amistades y personas voluntarios trabajan en conjunto para aliviar los distintos tipos de dolor que padecen los pacientes, en especial los moribundos. (Figura 1)



**Figura 1.** Modelo de Centro para enfermos incurables.  
Fuente Garfield, 1978 Pag. 366 (Tomado de Papalia y Olds.)

Existe evidencia que demuestra que los médicos, enfermeros y otros trabajadores de la salud no estaban bien entrenados para tratar a los pacientes con enfermedades incurables y progresivas. Los cuidados paliativos han surgido como una respuesta a la mala evaluación y tratamiento de estos pacientes y sus familias. "... y no existe docencia universitaria para estudiantes médicos en más del 90% de las universidades". (Bruera, 2000)

Doyle (1997) refiere que estos últimos años se ha reconocido extensamente que los doctores modernos no están recibiendo el entrenamiento eficaz que necesitan para proporcionar cuidado paliativo, así también, que los mismos doctores han atestiguado de sus carencias de confianza y de capacidad en muchos aspectos del cuidado paliativo.

Husebo (2001) plantea que hasta las clínicas geriátricas de reposo, necesitan cuidados paliativos. Al mismo tiempo menciona que en la mayoría de los países en Europa el entrenamiento y la educación en este tipo de cuidados no se proporciona.

En los últimos 20 años, los Cuidados Paliativos han evolucionado enormemente. Desde sus inicios como un movimiento médico social no alineado con la medicina académica, a la cual reprochaba su excesivo interés en la enfermedad y su falta de interés en el paciente que la padece, los cuidados paliativos han crecido hasta ser finalmente aceptados, muchas veces a regañadientes, por los centros académicos mundiales.

Según Centeno, Flores y Hernánsanz (2004): "Algunas Facultades de Medicina incluyen ya en sus nuevos programas de Licenciatura la disciplina Medicina Paliativa como asignatura. Un documento reciente reconoce la

necesidad de incluir la medicina paliativa en el currículo de Pregrado de todas las facultades de Medicina y la recomendación de implantar esta directiva en todas las Universidades y Escuelas de Enfermería”.

La Organización Mundial de la Salud (OMS), la Asociación Americana de Oncología Clínica (A.S.C.O.), la Academia Nacional de Ciencias de Estados Unidos, la Asociación Europea del Cáncer, la Asociación Médica Canadiense y un gran número de organizaciones médicas científicas y gubernamentales han enfatizado la necesidad de promover los cuidados paliativos. Muchos de los centros académicos más prestigiosos del mundo han incorporado departamentos académicos de Cuidados Paliativos. Sin embargo, se busca la prevención, ya que como lo menciona la Organización Mundial de la Salud (2005) en un informe de la Secretaría: “Los conocimientos disponibles no siempre se llevan a la práctica. Los esfuerzos por prevenir y controlar el cáncer se ven obstaculizados por la baja prioridad que frecuentemente otorgan a la enfermedad los gobiernos y los ministerios de salud...” esto es por la dependencia y los gastos excesivos que supone el tratamiento, inclusive por el considerable desequilibrio entre los recursos asignados para la investigación básica, así como los destinados a prevención, control y del mismo modo a los Cuidados Paliativos.

A esto Gómez Sancho (2004) añade que “...en numerosas ocasiones no se consigue prevenir, ni tampoco curar y sin embargo nos vemos obligados a dar una respuesta a esos pacientes ya enfermos y además incurables (...) La Medicina Paliativa no está naciendo hoy. Se puede decir que está renaciendo después de un paréntesis histórico en que fue dejada de lado. Este periodo histórico coincide con el desarrollo precisamente de los otros dos aspectos de la medicina: la preventiva y la curativa”.

La Medicina Paliativa con entidad propia es una consecuencia del desarrollo de la tecnología médica así como de los adelantos científicos del siglo pasado y antepasado, lo cual influye directamente en la medicina curativa, debido a que gracias a los avances de la Medicina ahora es más difícil morir víctima de una infección, de una diabetes o de una deficiencia vitamínica, que por el desarrollo de la anestesia, de las técnicas quirúrgicas, la cirugía es capaz de devolver la vista a los ciegos afectados de cataratas, de hacer caminar sin dolor a los pacientes con artritis de caderas, de curar por completo algunas víctimas de los accidentes.

Con la ayuda de la insulina o la cortisona, que aunque no curan la diabetes de algún modo permiten controlarla, todo ello ha conducido a un aumento considerable de las expectativas de vida, inclusive las enfermedades degenerativas, logrando mayores posibilidades de morir lentamente así como de precisar medidas de soporte. Se hablaba de Medicina Paliativa como única opción para los enfermos terminales, sin embargo, en la práctica diaria prevención, curación y paliación conviven armoniosamente en todo tipo de enfermedades, ya que se está viviendo una especie de “mareas crecientes (cánceres, SIDA, enfermedades de motoneuronas, enfermos pulmonares obstructivos crónicos, insuficiencias orgánicas, geriátricos avanzados, etc.) que exigen una planificación adecuada para garantizar a estos enfermos una asistencia de calidad.

Lara (2006) refiere que el mejorar la atención de enfermos en fases avanzadas es uno de los retos que tiene planteados la Medicina en esta década. En respuesta a esta apremiante necesidad surgió la medicina paliativa, también llamada Cuidados Paliativos. Continúa diciendo que “Los Cuidados Paliativos representan una medicina más interesada en el paciente y en la familia como un todo que en la enfermedad en sí” (...) “Los Cuidados

Paliativos encierran una gran promesa de valores científicos y éticos y no deben ser considerados un lujo, sino una forma más solidaria de afrontar el natural advenimiento de la muerte”.

Lo anterior se ve reflejado el 9 de Diciembre de 1995 cuando se firmó en Barcelona una Declaración de Cuidados Paliativos por parte de la consejería de Sanidad de Cataluña, la Organización Mundial de la Salud y las Sociedades Española y Europea de Cuidados Paliativos, dando con esto cierta institucionalización a la práctica paliativa. (Tabla 2, en Gómez Sancho, 2004)

Tabla 2. Declaración de cuidados paliativos. Barcelona 1995.

- 
- a) Los cuidados paliativos deben ser incluidos como parte de la política gubernamental sanitaria, tal como recomienda la Organización Mundial de la Salud.
  - b) Toda persona tiene derecho de alivio del dolor. Los cuidados paliativos deben ser ofrecidos según los principios de equidad, sin tener en cuenta el lugar ni el estatus social o la posibilidad de pagar tales servicios.
  - c) La experiencia obtenida de los cuidados paliativos en cáncer debe extenderse a la personas con otras enfermedades crónicas progresivas incurables.
  - d) Existen métodos efectivos y baratos para aliviar el dolor y la mayoría de lo otros síntomas. El costo económico no debe ser ningún impedimento.
  - e) Los gobiernos deben disponer los conocimientos sobre cuidados paliativos de una manera racional para: 1) El establecimiento de políticas sanitaria claras; 2)La implementación de servicios específicos; 3)La educación de profesionales de la salud; 4)La accesibilidad a los fármacos necesarios.
  - f) La evaluación sistemática de las necesidades y de los resultados de los cuidados paliativos debe acompañar al establecimiento de cualquier servicio a nivel local, regional y/o nacional.

Así, los Cuidados Paliativos surgen como una alternativa diferente, cuyo objetivo final es procurar por todos los medios que el paciente con enfermedades crónicas, degenerativas y sus familias tengan una vida sin sufrimiento emocional, o el menor dolor posible ante el embate de la enfermedad.

## II. 2.2. Definición de Cuidados Paliativos

Méndez (2002) propuso la definición de cuidados paliativos: “Como la atención total, activa y continua del paciente y su familia, por un equipo interdisciplinario, sea o no la expectativa de vida la de curación. Debe cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales del paciente (...) ya que muchas veces prevalece la idea equivocada de que los cuidados paliativos se brindan al paciente que está en la antesala de la muerte.

Cuidado integral del paciente preservando su dignidad y la de la familia, dando atención a todas sus necesidades. No se intenta prolongar la vida, ni tampoco acelerar la muerte, sino procurar que los últimos días transcurran con dignidad, con la mayor comodidad y en un ambiente propicio, donde el paciente logre un mejor nivel de vida. (Garduño, 2004)

Como se mencionó anteriormente, el cuidado paliativo intenta elevar el nivel de vida del paciente, sin negar la existencia de la enfermedad terminal. El verbo que se usa para dicha acción es *Paliar*, éste viene de una palabra del Latín *Palliare*, significa tapar, encubrir, disimular, la violencia de ciertos procesos morbosos. (Behar, 2004).

En otro lugar el Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el cáncer, define los Cuidados Paliativos como “La atención total, activa y continuada de los pacientes y sus familias por un equipo interdisciplinario cuando la expectativa no es la curación”. (Gómez Sancho, 2004)

“Los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada y continuada de personas con enfermedad en situación avanzada y terminal y a sus familiares que viene caracterizada por la presencia de síntomas múltiples, multifactoriales y cambiantes con alto impacto emocional, social y espiritual y que condiciona una elevada necesidad y demanda de atención. Esta demanda es atendida de forma competente y con objetivos terapéuticos de mejora del confort y de la calidad de vida, definidos éstos por el propio enfermo y su familia, con respecto a su sistema de creencias, preferencias y valores.” (de la Mata y Cols., 2004)

Para el National Cancer Institute (2002) el paciente típico de Cuidados Paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos.

“Según la Organización Mundial de la Salud, los cuidados paliativos se definen como:

*El cuidado total de los pacientes cuya enfermedad no responde al tratamiento activo con Finalidad curativa. El control del dolor y otros síntomas físicos, así como la atención de los Problemas psicológicos, sociales y espirituales son de especial relevancia. El objetivo de los Cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Muchos de los aspectos de los cuidados paliativos deben emplearse en estadios más precoces de la enfermedad, en combinación con tratamientos activos de índole curativa” (Behar, 2004)*

Como puede observarse el modelo de los cuidados paliativos requiere llevar a cabo una simple tríada de acciones en un paciente bajo tratamiento de una enfermedad crónica; necesita al menos las siguientes acciones: 1° comunicación médico-paciente; 2° control de los síntomas; 3° apoyo familiar. Cuando esté justificado, no debe ignorarse el proceso de duelo. (Méndez, 2002)

También existe lo que se conoce como Cuidados Paliativos en Pediatría (CPP) se denomina así al cuidado integral de pacientes de 0 a 18 años (o mayoría de edad según país) que enfrenta una enfermedad progresiva y en fase terminal, que no responde a tratamiento curativo. El énfasis de la atención integral se hace en el alivio del sufrimiento, control del dolor, síntomas, en la promoción de la mejor calidad de vida para el paciente y su familia. Existen similitudes y diferencias entre los niños, adolescentes y adultos en todo el ámbito bio-psico-social-espiritual.

Lo que debe ser resaltado, es que los principios, los fármacos, el concepto de dolor total, es igual. Lo que cambia es el paciente y sus relaciones familiares. Son precisamente estas personas las que hacen la diferencia. Hay tanto que aprender de nuestros niños y adolescentes, paradójicamente tan poco tiempo para hacerlo, pues el tiempo no duerme.

Dichos servicios paliativos deben cumplir los parámetros de eficacia, eficiencia, equidad y funcionamiento. El asunto de la eficacia y eficiencia es hoy un imperativo categórico en los servicios de todos los hospitales y gerencia de los mismos, pues implica cada vez más a los responsables de los servicios médicos para conseguirlo. Los parámetros específicos son: Eficacia Terapéutica: control de síntomas, uso de fármacos, comunicación. La eficacia de servicio: accesibilidad, continuidad terapéutica, costo de la

eficiencia, impacto del funcionamiento. Con la opinión: se “valora” la satisfacción de los usuarios y de los servicios a los que se da soporte y funcionamiento interno del equipo, revisión sistemática de objetivos, roles, normas, participación, conflictos comunicación, satisfacción. Lo que no está tan claro es lo de la equidad. Por una parte, la mayoría de los servicios de Cuidados Paliativos han surgido en el entorno de la oncología y se ocupan de los enfermos de cáncer. Hoy, en algunos ámbitos, los enfermos de cáncer están impecablemente cuidados mientras los de las restantes patologías no tienen acceso a un servicio de cuidados paliativos.

Otras de las variables que pueden ser evaluadas son: la supervivencia media de los pacientes, la estancia media hospitalaria, lugar de muerte, mortalidad de enfermos ingresados, número de enfermos que asisten por año, procedencia de los enfermos, patrón de uso de fármacos, costos de la unidad, atención del duelo e intervenciones de los distintos integrantes del equipo.

Otro aspecto importante de falta de equidad y de justicia, hace referencia a la distribución de recursos. Ante un enfermo potencialmente curable, puede decirse que no existe tope de recursos técnicos, humanos y económicos, mientras que si es incurable, muchas veces se le niega casi todo. Que decir de las zona rurales, donde aunque existan enfermos curables los recursos tampoco se reciben o llegan de manera insuficiente. Se debe considerar al mismo tiempo que la cadena de actividades que habría de desarrollar con el cáncer y también con otras enfermedades, serían: Prevención, Diagnóstico Precoz, Tratamiento Curativo y Cuidados Paliativos. Las tres primeras actividades son objeto de grandes programas y desembolsos en la mayoría de los países, pero sin embargo, la cuarta posibilidad –los cuidados paliativos- apenas merece la atención de nadie.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) reconoce que aunque el tratamiento paliativo es la única opción realista para la mayoría de los enfermos de cáncer, apenas se destinan recursos para ello. La mayoría de los recursos se destinan a los tratamientos curativos a un costo relativamente alto y con una eficacia muy limitada. La OMS establece que los tratamientos curativos y paliativos no se excluyen y que la mejoría de la calidad de vida de estos enfermos podrían observarse notablemente si tuviesen acceso a los cuidados paliativos a lo largo del proceso de su enfermedad. (Gómez Sancho, 2004)

En este mismo sentido y en conjunción con las anteriores definiciones de Cuidados Paliativos, el modelo de atención paliativa se considera el hecho de cuidar como acto que, además de lo mencionado u otras múltiples motivaciones, permite a las personas acercarse al enfermo estableciendo distintos lazos o vínculos en la relación como parte del proceso de despedida. Los servicios de cuidados paliativos son el eslabón final donde se depositan los síntomas, los miedos, las angustias, las promesas no cumplidas.

El equipo acaba siendo el recolector y contenedor de tales circunstancias, puesto que no puede traspasar el problema a nadie más. Éste deberá, utilizar la técnica de la reformulación de los hechos, circunstancias, sucesos, dolores, a través de un análisis de los mismos y efectuando nuevas propuestas haciendo partícipes de estas a todos los miembros implicados. Sólo a través de esta devolución, fruto del consenso a través del compromiso, asumiendo cada uno su implicación y responsabilidad, se conseguirá un equilibrio en la dinámica de la atención. (Novellas y Pajuelo, 2004).

“Son los Cuidados Paliativos apropiados para el paciente con una enfermedad avanzada y progresiva donde el control del dolor y otros síntomas, así como los aspectos psicosociales y espirituales cobran la mayor importancia. El objetivo de los cuidados paliativos es lograr la mejor calidad de vida posible para el paciente y su familia. La medicina paliativa afirma la vida y considera el morir como un proceso normal. Los cuidados paliativos no adelantan ni retrasan la muerte, sino que constituyen un verdadero sistema de apoyo y soporte para el paciente y su familia” (Levin, 2006)

Pero cuando se sabe que se está próximo a la muerte, sólo queda el hoy. Reafirmar la importancia de la Vida. El presente que se hace intenso, que se vuelve todo, que no abre expectativas, ni rememora, sólo se tiene este instante para sentir, para comunicarse, para saberse vivo y saber de los demás. La vida se condensa, se hace espesa, se cree que es difícil porque acostumbrados a tener “todo el tiempo”, se ha dejado de fluir los instantes difiriendo los planes. De repente, frente a la muerte, todo parece estar ahí, inconcluso. Darse tiempo de reconocer lo que se es frente a la realidad a través de la vida condensada del presente, puede dar la pauta para morir en paz. De esta manera, la existencia, entiéndase la vida, no está inconclusa, ni resulta frustrante el terminarla.

Al contrario, al reconocerla se sabrá que se ha vivido plenamente, confesando que se ha vivido y que se es parte de los que continúan trascendiendo la especie. No es la existencia en sí, sino la Vida. La esperanza, sea, la espera a ultranza, se da por consecuencia de la continuidad. Continuidad del individuo por el clan, este por la sociedad, la sociedad por la especie, que a su vez se sostiene en la continuidad misma de la vida. (Rebolledo, 1996).

Considerar la muerte como algo normal es aceptarla como un proceso largo y penoso, en los niños es prácticamente inaceptable y la experiencia es destructora; deja una huella permanente en los padres. Los cuidados paliativos son un instrumento valioso que ofrece a los equipos sanitarios la posibilidad de enfrentar mejor las necesidades de estos enfermos. Su propósito es aliviar los síntomas. (Garduño, 2004)

Proporcionar confort, apoyar emocionalmente al niño y a la familia, para mejorar en lo posible la calidad de la vida que cada vez se vuelve más precaria. En este sentido se mitiga de esta forma el sufrimiento de los enfermos cuando la muerte es inevitable y se procura también el apoyo a los padres, que sufren el mayor quebranto de la vida que es la muerte de un hijo.

Los sistemas de salud deben considerar que la muerte es la parte final de la vida y que el impulso de estas unidades y la capacitación del personal son indispensables. No se requiere para ello grandes inversiones, sino sólo voluntad política para lograr una atención médica más completa, más humana. La muerte no es acontecimiento inusitado, siempre está con nosotros. Por ello el cuidado de los pacientes moribundos es parte obligada de las funciones médicas.

Es deseable que las autoridades de salud, sean políticos, economistas o médicos, comprendan que la medicina no es una ciencia sólo para curar enfermedades; lo es también para ayudar a los enfermos terminales, en cualquier circunstancia, a tener una vida más llevadera. Se dice que los Cuidados Paliativos no detienen el proceso de morir, sino que aportan conocimientos especializados. (Garduño, 2004)

Para Quesada, Cárdenas, Masís (2004), “es muy difícil para el adolescente aceptar su propia muerte sin la adecuada contención.” Un objetivo, que en cuidados paliativos es fundamental, se localiza en facilitar el proceso de adaptación a la situación que se ha de afrontar o dicho de otra manera, disminuir la vulnerabilidad y los sentimientos de impotencia – ya que la misma posee un impresionante poder amplificador de los estímulos aversivos que conllevan la enfermedad y la situación de fin de vida al tiempo que se aumentan los recursos de afrontamiento, tanto internos como externos.

El proceso de adaptación del paciente a las distintas crisis a las que se ve abocado a lo largo de su proceso de salud-enfermedad, entre las que figuran como un momento relevante el afrontamiento y confrontación de la última etapa de su vida, va a estar modulado en gran parte, por los primeros vínculos que establece con sus médicos y demás cuidadores. (Arranz, Barbero, Barreto y Bayes, 2004).

Al considerar la parte de no adelantar ni retrasar la muerte, es necesario considerar que el comienzo y término de la vida están, hoy en día, en discusión, “...el hombre no puede adueñarse ni del origen de su vida, ni de su fin”. (Mendoza, 2003). Actualmente, muchos de los esfuerzos por prolongar la vida o minimizar el dolor, ocasionan serios daños emocionales, en todos los afectados.

En el medio hospitalario la hora de la muerte puede ser determinada. Algunas veces, la prolongación de la vida, aunque sea vegetativa, se vuelve un fin en sí mismo y el personal hospitalario mantiene tratamientos que pueden conservarla en forma artificial durante días o semanas. En este caso

la muerte deja de ser un fenómeno natural y necesario, es una falla del sistema médico. (Gómez Sancho, 2004)

Garduño (2004) refiere que los grandes progresos de las ciencias médicas han permitido que muchos niños con enfermedades en fase terminal puedan prolongar su vida por más tiempo, sean días, semanas o meses. Esto por un lado reconforta, pero por otro engendra dilemas respecto a los límites que tiene la actuación médica para aumentar los días de vida cuando no hay ninguna posibilidad de curación o recuperación, de este modo se incurre en un enfoque erróneo, la obstinación terapéutica, que no justifica y que sólo dificulta el proceso del bien morir. “Este empecinamiento en tratar de curar lo incurable, de no reconocer la finitud de la vida, de saber que la medicina y los galenos tienen sus límites pues la muerte no es sinónimo de fracaso, sólo angustia a pacientes, familiares y médicos; equivale a una actuación médica sin significado ni sentido”.

Llegado el momento en el que se agotaron todas las posibilidades médicas, que los estudios, análisis clínicos, tratamientos, decisiones de familiares, del mismo paciente y del médico, en donde el pronóstico del equipo interdisciplinario confirma la muerte inminente, se sugiere dejar de insistir en tratar de alargar una vida, lo que más se necesita es calidad de vida, inclusive si así se llega al pertinente acuerdo, continuar con el trabajo en el domicilio del paciente o donde se elija, para pasar lo que resta de vida cerca de familiares, amigos o seres queridos para el enfermo, inclusive esto facilita el trabajo de los cuidadores, les permite de algún modo y de ser posible resolver asuntos pendientes, ocasionando con esto una sensación de bienestar, porque en sus hogares, sienten la compañía y el afecto, como refiere Gómez Sancho (2004).

El enfermo moría en su casa, haciendo del hecho del morir, el acto cumbre de su existencia. De esta manera, era más fácil vivir la propia vida hasta el último momento, con la mayor dignidad y sentido, rodeado de los seres queridos. Hoy en la mayoría de los países predomina la muerte en el hospital, donde es mucho más difícil 'vivir la propia muerte' como un hecho consciente y digno, pero si se permite llevar al paciente fuera del hospital, existe la posibilidad de dejar de luchar por tratar de <curar lo incurable>, sólo si dentro de los hospitales se contara con los recursos necesarios y suficientes para darle esa atención humanitaria, como si estuviera en su propio hogar, se podría concluir su vida, aunque en ciertos casos aún sin los medios es necesario permanecer dentro.

### **II. 2.3. Objetivos de los Cuidados Paliativos**

El principal objetivo de los Cuidados Paliativos es el de mejorar la calidad de vida del paciente y su familia. El complejo concepto de Calidad de Vida, que tiene determinadas implicaciones en las decisiones terapéuticas. Cuando la vida va llegando a su final se ponen en evidencia dilemas y problemas que quizás antes no tenían tiempo de emerger o de hacerse tan evidentes. La duración de la vida no posee prioridad exclusiva, también la tienen la calidad de la vida, la oportunidad y la calidad de morir. (O'Connor, 1990).

Levi y Anderson (2004) han afirmado que la calidad de vida es una medida compuesta de bienestar físico, mental y social, tal como la percibe cada individuo y cada grupo, de felicidad, satisfacción y recompensa. Se insiste en que no es el reflejo directo de las condiciones objetivas, sino de su evaluación por el individuo, la mayoría de las últimas conceptualizaciones las relacionan con el concepto de bienestar.

Aresca (1999) menciona que “La calidad de vida es difícil de cuantificar porque involucra dimensiones personales subjetivas muy difíciles de definir...”, continúa diciendo que está muy relacionada con el grado de funcionalidad.

Para Olthuis y De Kkers (2005) la medida principal de calidad de la vida es el bienestar, éste precisa la forma en que los valores parecen ser relevantes (por lo menos en la práctica de Cuidados Paliativos).

Méndez y Grau (2004) mencionan instrumentos empleados para evaluar calidad de vida y los agrupan de diferente forma:

Una de las clasificaciones es la siguiente:

- 1) Escalas o índices de problemas específicos: actividad, validez, etc. Sirven como ejemplo los conocidos índices de Karnofsky y de Katz.
- 2) Pruebas o escalas tradicionalmente usadas en evaluación psicológica, como el Inventario de Personalidad de Eysenck o la Escala de Depresión de Hamilton.
- 3) Instrumentos especialmente diseñados para evaluar calidad de vida, como el índice de Spitzer y el índice funcional de Vida en Cáncer. (FLIC)

Según Moreno y Ximenez, citados por Méndez y Grau, refieren que los instrumentos pueden agruparse en 3 categorías:

- 1) Los que evalúan la calidad de vida en función del bienestar subjetivo (como las Escalas de Andrews y Withey, de Equilibrio Afectivo de Bradburn)
- 2) Medidas de Salud relacionadas con indicadores de ajuste, ejecución o funcionamiento social (El Perfil de Impacto de la Enfermedad – SIP)
- 3) Instrumentos que evalúan habilidades funcionales preservadas o afectadas ante la enfermedad, que incluye casi todas las medidas en cáncer y otras enfermedades crónicas ( El FLIC de Schipper; El Índice de Katz, la Escala QLI de Spitzer, etc.)

El alivio del sufrimiento puede considerarse como el objetivo dominante de los cuidados paliativos, al procurar el bienestar, mismos que se dan en un contexto de respeto y protección de la vida, así como de la dignidad del ser humano. Inicialmente se daban exclusivamente a pacientes con cáncer, pero debido a la aparición de otras enfermedades que en un gran número de casos llevan a un largo proceso, o accidentes que prolongan estados terminales.

Éstos se aplican en el centro de toda práctica clínica moderna así como en el contexto de todas las especialidades de los diferentes profesionales para atender de manera apropiada las complejas situaciones biológicas, sociales, psicológicas y espirituales que enfrenta tanto el paciente terminal en fases avanzadas, como cualquier otro paciente incluyendo sus familiares, por lo que deben ser interdisciplinarios, ya que es imposible que un sólo profesional cumpla con todos los conocimientos, habilidades o disciplinas que requiere el paciente para lograr los objetivos.

Se requiere del trabajo de Médicos Generales e Internistas, Oncólogos, Anestesiastas, Cirujanos, Psiquiatras, Psicólogos, Enfermeras, Sacerdotes, Asistentes Sociales, entre otros, incluyendo todo el equipo administrativo correspondiente, a través de un trabajo interdisciplinario.

Los objetivos del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos son: Asistencia al paciente y su familia, docencia, investigación y cuidado del equipo. No es sinónimo trabajar varias personas juntas, que trabajar en equipo. Trabajar en equipo, es difícil, no se está acostumbrado. La estructura de la sanidad hoy, es excesivamente verticalista y esto dificulta esta nueva forma de trabajar, imprescindible para realizar los Cuidados Paliativos a través de una auténtica multidisciplinariedad.

Consideramos especialmente importante señalar que contar en el equipo con profesionales de distintas disciplinas es una condición necesaria, pero no suficiente, para asegurar que se lleva a cabo un trabajo interdisciplinario. La actuación interdisciplinaria suele ser difícil de alcanzar debido a diversas circunstancias que concurren en esta situación. Se señalarán tres que parecen especialmente importantes mencionados por Arranz, Barbero, Barreto y Bayes (2004).

1. “La mayoría de profesionales sanitarios carecen de formación desde esta óptica asistencial. La filosofía interdisciplinaria se basa en unas actitudes y aptitudes que son difíciles de incorporar.
2. Para que exista un trabajo interdisciplinario se necesita crear un espacio de diálogo en que el peso de las opiniones y decisiones no venga determinado por criterios de autoridad sino de respeto y racionalidad.

3. El lenguaje y la metodología de las distintas disciplinas y saberes son diferentes. El diálogo interdisciplinario –transdisciplinar, dirán algunos autores- precisa de una revisión de términos y usos, y de un esfuerzo importante de comprensión mutua entre los profesionales que integran el equipo: médico, enfermera, trabajador social, psicólogo, asesor espiritual, terapeuta ocupacional”.

Gómez Sancho (2004) en concordancia con lo anterior dice que es muy difícil plantear los cuidados paliativos sin un trabajo en equipo que de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional. Es sumamente importante disponer de conocimientos y habilidades en cada uno de estos apartados, que constituyen verdaderas disciplinas científicas. Es requisito indispensable el adoptar una actitud adecuada ante esta situación, a menudo límite para el propio enfermo, la familia y el equipo terapéutico.

Los instrumentos según de la Mata y Cols. (2004) para la consecución de este objetivo son:

- ✓ Control y Alivio de Síntomas
- ✓ Apoyo emocional y comunicación
- ✓ Promoción de la adaptación de enfermo y familia
- ✓ Apoyo y mejora de la estructura familiar cuidadora
- ✓ Cambio en la organización, que debe centrarse en la necesidades del enfermo y la familia

Debido al incremento de las necesidades de atención y la complejidad de las demandas, es de gran utilidad la puesta en marcha de recursos específicos. Las actividades habituales son: Atención Hospitalaria, Atención Domiciliaria, Consulta externa, Hospital de día, Asistencia al paciente y su familia a través del duelo, Reuniones interdisciplinarias, Docencia, Investigación, Evaluación. Lo anterior converge en el alivio del dolor de los pacientes en fase terminal o semi-terminal en la enfermedad.

### **II. 2.3.1. Control y Alivio de Síntomas**

Se puede contemplar el control de síntomas físicos (dolor, disnea, anorexia, tos, náuseas, vómitos, etc.) según Lamelo (2001) así como los aspectos psicosociales y espirituales (Levin, 2006)

De acuerdo con Méndez (2002) se debe recordar que el dolor que produce la pérdida de la salud puede ser tan importante como el de perder la vida, aun sin morir. Con frecuencia, los términos <dolor> y <sufrimiento> se usan indistintamente. En realidad esto no es absolutamente cierto; no todas las personas que padecen sufren, ni todas las que sufren padecen dolor. Por lo general, las personas con dolor sufren, cuando no conocen el origen del dolor, cuando creen que no puede ser aliviado, su significado es funesto, cuando es percibido como una amenaza sin posibilidades de control.

Méndez y Grau (2004) mencionan: "Es cierto que el control del dolor se encuentra en gran medida en manos del médico y que con los instrumentos disponibles, puede manejarse adecuadamente en más del 90% de los casos, pero el control del sufrimiento permanece casi siempre en manos del paciente y las estrategias para aliviarlo tienen que ser mucho más sutiles ya que este puede tener su origen, no sólo en el dolor físico o en

otros síntomas orgánicos, sino también en hechos culturales, ambientales, emocionales y/o espirituales – presentes, pasados o futuros - de su historia personal”.

Méndez y Grau (2004) continúan diciendo que con frecuencia los términos ‘dolor y sufrimiento’ se usan indistintamente. No todas las personas que padecen dolor sufren, ni todas las que sufren, padecen dolor.

El sufrimiento es una experiencia subjetiva, se trata de una percepción de daño a la integridad del yo. El nivel de sufrimiento va a modular, en gran medida, el estado de ánimo de la persona y viceversa, por lo que en cuidados paliativos parece razonable plantearse como objetivo prioritario la disminución del sufrimiento que pueda sentir una persona en un momento particular.

Para ello será preciso: a) identificar, en cada momento aquellos síntomas o situaciones que son valorados por el enfermo como una amenaza importante; b) tratar de eliminar, compensar o atenuar aquellos síntomas que son motivo de preocupación para cada paciente; c) explorar y potenciar los propios recursos del enfermo con el fin de disminuir la sensación de indefensión e incrementar su percepción de control sobre la situación; d) abordar su estado de ánimo desde una profunda empatía y e) aumentar la gama de satisfactores.(Arranz, Barbero, Barreto y Bayes, 2004)

En algunas ocasiones los objetivos terapéuticos de eliminar o atenuar el sufrimiento, no coinciden con lo que necesitan los pacientes en un momento concreto, como experimentar tristeza por alguna pérdida; lo que podemos hacer es intentarlo, si bien al final, es el respeto a la biografía única y personal del paciente lo que prevalece. Sin embargo, cuando se dispone

de tiempo y de circunstancias favorables, ayudar a un paciente a dar un nuevo significado a su existencia ampliando sus recursos de afrontamiento, puede abocar directa y suavemente una muerte en paz. (Arranz et al., 2004)

Según Gómez Sancho (2004) el dolor psicológico está relacionado con la inseguridad y con todas las emociones negativas que brotan de la presencia del fantasma de la muerte, de la pérdida del control sobre la propia vida, mientras sueños y esperanzas se derrumban, mismo que se hace evidente por los altibajos del humor y los fuertes sentimientos que a menudo acompañan a las enfermedades terminales: angustia, rabia, desesperación y otras intensas emociones.

El dolor, en efecto, no es un mero acontecimiento fisiológico es un tiempo emocional cognitivo y social. Aunque el hombre afirme la intensidad de su dolor, sabe por adelantado que nadie la puede sentir en su lugar o compartirla con él. El dolor es una señal biológica que exige su inmediata supresión, podemos decir que el dolor es lo que la persona que lo sufre dice experimentar y como experiencia emocional, se verá modificado por una serie de factores que modularán la vivencia o intensidad dolorosa.

Aunque se pudiera saber con certeza la vida que le queda al paciente, es inhumano esperar al final para aliviarle el dolor. El cuidado Paliativo promueve jamás usar un placebo, ya que tanto clínica como éticamente es inaceptable, pues se pone en juego la mentira. Es sabido que el efecto placebo puede funcionar durante un periodo corto de tiempo, pero no hay ningún motivo que justifique su aplicación en el enfermo de cáncer avanzado para sustituir a los analgésicos. Algún sanitario podría interpretar mal esta reacción al placebo pensando que el enfermo mentía al quejarse del dolor.

“El mejor psicofármaco es un buen equipo de Cuidados Paliativos.”  
(Sociedad Española de Cuidados Paliativos, SECPAL, 2001)

Algunos factores de acuerdo a Gómez Sancho (2004) aumentan el umbral al dolor (Tabla 3). Otras circunstancias por el contrario, pueden disminuir el umbral del dolor y que habrá que intentar evitar. La mayoría de los autores coinciden al plantear que la evaluación del dolor en la clínica tiene las siguientes características: 1) Un enfoque pluridimensional, con medidas múltiples, subjetivas y objetivas; 2) Preocupación por la validez y confiabilidad de esas medidas; 3) Medición no sólo de sus componentes o características, sino de sus interacciones; 4) Evaluación continua, para buscar nuevos dolores y nuevas causas. (Grau, Llantá y Martín, 2004).

Tabla 3. Factores que aumentan el umbral del dolor.

- 
- a) Sueño
  - b) Reposo
  - c) Simpatía
  - d) Comprensión
  - e) Solidaridad
  - f) Actividades de diversión
  - g) Reducción de la Ansiedad
  - h) Evaluación del Estado de Animo

El diagnóstico y tratamiento del dolor en niños, adolescentes y adultos es un reto para el profesional que lo asume, en el caso de los niños no siempre están en capacidad de transmitir, describir la intensidad del dolor que siente, el tipo de dolor y el lugar, a diferencia del adulto. Se requiere de un profesional en salud sensible, paciente, educado y preocupado por el tema del dolor, para un adecuado tratamiento. Los mismos principios que se usan en adultos se aplican en niños: pues de lo contrario, el dolor se haría presente hasta un punto insoportable. (Tabla 4).

Tabla 4. Factores que disminuyen el umbral del dolor.

---

- a) Incomodidad
- b) Insomnio
- c) Cansancio
- d) Ansiedad
- e) Miedo
- f) Tristeza
- g) Rabia
- h) Depresión
- i) Aburrimiento
- j) Introversión
- k) Aislamiento
- l) Abandono Social

Lo anterior puede tratarse si se distinguen los siguientes puntos en la localización y diagnóstico del estado del paciente (Quesada, Cárdenas y Masis, 2004):

- a) Concepto de dolor total
- b) Componente neurofisiológico
- c) Componente emocional, experiencias pasadas
- d) Uso de escalas para medir dolor
- e) Tratamiento con analgésicos, escalonado, de acuerdo a la intensidad del dolor
- f) Evaluación permanente

Existen algunas preguntas que son válidas para la medición del dolor, inclusive existen Instrumentos de Medición en escalas tales como: Escala Visual Análoga, Escala numérica con colores, Escala de Caras (Grau, Llantá y Martín, 2004).

Por otro lado, según Méndez y Grau (2004) “Es importante precisar que no todas las modalidades de evaluación deban ser necesariamente aplicadas por psicólogos, -aunque sin duda- ellos juegan un relevante papel en su diseño, propuesta e interpretación. La evaluación de los aspectos psicológicos del enfermo terminal y de su familia debe incorporar a otros profesionales y –como en muchas otras tareas- debe ser compartida en equipo. Además de ser breves por las limitantes del tiempo.

Según la SECPAL (2001), es importante reconocer, evaluar y tratar adecuadamente los numerosos síntomas que aparecen y que inciden directamente sobre el bienestar de los pacientes. Mientras algunos se podrán controlar (dolor, disnea, por ejemplo.), en otros será preciso promocionar la adaptación del enfermo a los mismos (debilidad, anorexia, p, Ej.). La empatía del paciente cambia con cada profesional, no sólo el médico puede evaluar el dolor, todo el equipo lo hace desde su disciplina. Esto garantiza con más precisión, que la evaluación y tratamiento del dolor incluyendo síntomas sea bio-psico-socio-espiritual.

### **II. 2.3.2. Apoyo Emocional y Comunicación**

“La muerte como expresión máxima de pérdida es vivida como una amenaza, como uno de los acontecimientos más difíciles de afrontar y con mayor impacto psicológico. Son numerosas las fuentes de estrés del proceso de morir que conllevan un impacto emocional tanto en el paciente y su familia, como en el personal asistencial. (...) El estrés psicológico produce sufrimiento; un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta el individuo de sentirse amenazado en su

integridad, por el sentimiento de impotencia para hacer frente a dicha amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirán afrontar dicha amenaza”. (Manrique de Lara, Fisman y del Rincón, 2004)

Kaplan y Rothman (1986) mencionan que a pesar de todas las buenas intenciones, la comunicación de una enfermedad terminal llega a ser difícil a menos que ocurra una terminación prevista del tratamiento, si no el psicoterapeuta está negando su propia enfermedad y los pacientes no pueden aceptar la realidad a tiempo. Según Halpert (cit. en Kaplan y Rothman, 1986): es imposible que el paciente acepte la realidad de la enfermedad cuando el psicoterapeuta les animó a que negaran la realidad de su situación cuando sabe que va a morir.

Quesada, Cárdenas y Masís (2004) dicen que es de gran impacto psicológico para toda la familia, el deterioro físico que pueda evidenciar la enfermedad en el niño. Las micro-pérdidas que día con día se viven (control de esfínteres, caminar, dificultad para salir a jugar) así como las deformaciones físicas que acompañan a algunas enfermedades o bien las secuelas propias de cirugías y otros procedimientos.

Se deben distinguir entre un enfermo con desequilibrio psicológico importante, que obligará a ser cautos en la información, con utilizar una posible reacción psicológica en el enfermo si la información como una especie de justificación personal para no informar. Esta conducta extrema, pretende en cierta medida proteger la estructura emocional, pero en realidad se hace daño a sí mismo, a su enfermo, a sus familiares, a la sociedad y a la medicina que ejerce.

Por lo tanto el objeto y la importancia de la evaluación psicológica se centra en aquellos factores psicosociales que de una u otra manera determinan o intervienen en el mantenimiento o afectación de la calidad de vida del paciente, de su bienestar: factores del entorno o conexiones (ambiente social y familiar, relaciones interpersonales, en especial, relaciones de pareja, apoyo social, grado de satisfacción con el equipo que lo cuida), cognitivos (creencias, atribuciones, estereotipos y prejuicios, expectativas), emocionales (miedos, depresión, ansiedad, ira), personales (estilos de afrontamiento, actitudes, recursos de resistencia.) Pero al mismo tiempo deben ser sencillos y breves. Los objetivos de la evaluación psicológica del enfermo en estado terminal, como en cualquier otro tipo de evaluación diagnóstica, serán esencialmente:

- Permitir el diagnóstico integral de la situación del enfermo y de la familia, para orientar las intervenciones paliativas y formular con la mayor precisión posible los objetivos terapéuticos.
- Obtener información que contribuya a seleccionar las técnicas de intervención.
- Obtener indicadores continuos de la efectividad de las intervenciones.

Estos objetivos determinan, naturalmente, que los métodos, procedimientos e instrumentos de evaluación psicológica en el enfermo terminal deban ser sensibles, discriminativos y de utilidad clínica y evolutiva. (Méndez y Grau, 2004)

La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en los cuidadores genera el dar malas noticias, el miedo a provocar en el interior reacciones emocionales no controlables.(SECPAL, 2001)

En cuidados paliativos los profesionales sanitarios se ven obligados a interaccionar diariamente con numerosos estímulos estresantes: debido al contacto constante con el sufrimiento y la muerte; las características de los síntomas físicos; la toma de decisiones delicadas o la confrontación con dilemas éticos. Al cuidar a las personas que atraviesan por la etapa final de su vida y a sus familiares en duelo, los cuidadores susceptibles de sufrir todas aquellas emociones vinculadas con el proceso de duelo: frustración, tristeza, culpa, ansiedad, depresión, indefensión, ira, incertidumbre, miedo, impotencia. Por lo tanto, el propio equipo también necesita soporte psicológico, tanto por su contacto con realidades tan duras como el sufrimiento y la muerte, como por las dificultades y el desgaste que genera la propia dinámica de trabajo interdisciplinario. Por tanto, apoyo emocional no sólo desde, sino también para ese equipo. (Arranz et. al., 2004)

Otra de las actividades que tiene el equipo de Cuidados Paliativos, es la de cuidar a sus integrantes, previniendo el síndrome de desgaste. La necesidad de cuidados es constitutiva en el ser humano y a los integrantes del equipo se les deberá cuidar en sus facetas emocionales. Es importante recordar que si bien el paciente es vulnerable 'actualmente' por la enfermedad que padece, los cuidadores (familiares y personal sanitario), lo son 'potencialmente'.

Esto se debe a que los cuidadores tanto familiares como el personal sanitario son falibles, con necesidades y limitaciones válidas que hay que reconocer y evaluar. La tarea de cuidar de otro ser humano no es algo mecánico; el tratamiento de una enfermedad puede ser impersonal, pero el cuidado de un paciente debe ser completamente personal. En una buena relación personal con el paciente ocurren influencias mutuas y los integrantes del equipo son 'afectados' por los problemas del enfermo, lo cual es correcto. Involucrarse tiene su costo y es lo que da gratificación o desgasta. El estrés en muchos casos es un estímulo para los miembros del equipo pero muchas veces se transforma en un factor perjudicial tanto a nivel individual como del equipo todo.

El cuidado de los cuidadores se realiza brindando tiempo y escucha a los problemas de cada miembro apoyando activamente al integrante comprometido y estando atento al surgimiento de signos que traduzcan estrés. La tarea de cuidar al equipo no es competencia de una sola persona, sino que todos los miembros del equipo deben cuidarse entre sí. Usar y mejorar elementos como compañerismo, amistad y sentido del humor es una excelente forma de prevenir el estrés. Es necesario que todos los integrantes del equipo cuidador tengan una situación emocional estable y cada uno debe contar con recursos propios para prevenir y enfrentar las situaciones estresantes. La comunicación, la creatividad, la motivación y el diálogo permanente son las cualidades que permitirán que los equipos sobrevivan y se destaquen y sobre todo, que sus integrantes realicen sus tareas con el menor desgaste emocional posible. (Ojeda, Piriz y Gómez Sancho 2004).

Para que no se confundan las necesidades del profesional con el paciente y su familia, es importante, para los miembros del equipo cuidador poder reflexionar sobre esas experiencias pasadas; reconocer e identificar

como han influido en el estilo de vida. Se podría pensar en la experiencia más temprana con la muerte o en la pérdida que más haya dejado una marca, es decir, de las cosas que aprendemos, por este motivo, el profesional necesitará reconocer cómo se siente: física, emocional y espiritualmente. Sólo si reconoce sus necesidades y el impacto emocional asociado a la finitud podrá averiguar el motivo e intentar manejarlo o pedir la ayuda profesional adecuada. Debe existir, también para el cuidador, algún tipo de soporte continuado, según Manrique de Lara, Fisman y del Rincón. (2004)

El soporte psicosocial no es considerado parte esencial del tratamiento, en la cultura médica que impera hoy, esto es así. Con frecuencia se cree que al ser un problema social, se justifica el hecho de que esos problemas no tienen nada que ver con los individuos, que no es asunto de la competencia médica. Como si no estuviese suficientemente demostrado que el entorno social en el que las personas viven y trabajan, tiene una influencia decisiva en el desencadenamiento y el decurso de muchas enfermedades que operando sobre él, podemos obtener respuestas más favorables con muchos enfermos.

En un estudio realizado por Jean Jacques Georges y Cols. (2004) con pacientes enfermos de cáncer, confirman que las variables psicosociales interfieren principalmente con los procesos de muerte. Mencionan que para tener una muerte pacífica se deben atender los problemas psicosociales y las necesidades del paciente anteriores a la enfermedad.

El predominio del enfoque biologista e individualista en la medicina que se practica hoy, limita la posibilidad de que el equipo de salud adquiriera un conocimiento amplio de la problemática sociocultural y psicológica de los pacientes a fin de orientar de manera adecuada el ejercicio de la práctica médica. Se ignora que los enfermos son sujetos histórico-sociales, es decir, individuos que poseen determinadas características de conformidad con el grupo social al que pertenecen y según la zona geográfica en que viven.

Esto es sostenido por un estudio llevado a cabo el año pasado, donde existe una gran influencia del entorno social y la forma de comunicación de los médicos, pues como se sabe, la comunicación es básicamente el paradigma de lo social por tanto del lenguaje (Libert y Cols., 2005).

No cabe duda que el médico opera con un modelo de enfermedad muy reducido. La exclusión de lo social ha limitado mucho su práctica y conocimiento. Por otra parte, el tema de la enfermedad ha estado confiado a las escuelas y los hospitales. La enseñanza médica contempla como un proceso biológico, natural e individual. La práctica curativa aísla al enfermo de su contexto social y muchas veces no incluye sus aspectos subjetivos ni en el diagnóstico ni en la terapéutica.

Esto se refleja en las políticas de salud y en la investigación. Se gastan millones de dólares para encontrar los virus causantes de algunas enfermedades y no se atacan las causas, claramente identificadas, como la contaminación, las condiciones en que se realiza el proceso de trabajo o los aditivos químicos en productos alimenticios. No se hace nada, o muy poco, para combatir los accidentes de trabajo, la desnutrición y la enfermedad mental. No todo lo que se presenta como sociológico es científico. Hay

también una sociología positivista que reduce el comportamiento humano a modelos biológicos.

Así la medicina aparece en la actualidad como gestión de los cuerpos y de la vida humana; el nacimiento, salud y vejez, como planificación tecnocrática. La salud y la enfermedad son fenómenos sociales en sus orígenes y en su evolución. Existen determinantes económicos y sociales que nos inducen a considerar al proceso salud-enfermedad como un fenómeno colectivo de carácter social. Un buen ejemplo de todo esto se tiene en lo que está sucediendo en los países europeos del Este en los últimos 15 años. Hasta los indicadores más groseros, como la mortalidad, demuestran el deterioro de la salud de la población.

No es sólo la pobreza. Es sobre todo, la pérdida de las expectativas, el estrés social, la frustración, el desempleo, la desilusión, la amargura del vivir, la desesperanza, el abandono y la desidia. Estar sin un plan de la vida a largo y corto plazo, sin una red social que proteja, es perder absolutamente el control, la alegría y la esperanza del vivir. Son pocos los casos que demuestren tan claramente como influyen los cambios sociales en la mortalidad. Algunos estudiosos lo quieren explicar utilizando los indicadores clásicos, como el aumento de la pobreza, el tabaquismo y el alcoholismo (Maltus), pero es necesario añadir el poderosísimo efecto de la pérdida de las expectativas sociales para lograr entender la pérdida de salud a que está llevando la introducción salvaje del capitalismo salvaje en los países de Europa del Este. (Gómez Sancho, 2004)

Quesada, Cárdenas y Masís (2004) mencionan que por lo general se da una situación de aislamiento social, fuera de un círculo de apoyo social porque la mayoría de las familias se aíslan socialmente, dejan muchas

madres de trabajar en el caso de que sea el hijo el afectado, inclusive por sensaciones de vergüenza por el fracaso en su tarea como padres y ocasiona una muerte social y ficticia previa al desenlace de la enfermedad.

Se parte de que todo paciente de acuerdo a sus características personales, sociales y cognitivas debe conocer la verdad sobre su situación a no ser que haya expresado lo contrario. Los roles tradicionales de protección, cuidado y casi superhéroes que tienen los padres (proveedores, protectores, omnipotentes, autosuficientes) se estrellan contra la realidad, revelando la naturaleza humana de estos padres y les muestra la realidad, la vulnerabilidad y sus limitaciones para poder curar a este niño.

Incorporando una actitud rehabilitadora y activa que lleva a superar el <no hay nada más que hacer>. Nada más lejos de la realidad que demuestra un desconocimiento y actitud negativa ante esta situación. Una atmósfera de respeto, confort, soporte y comunicación influyen de manera decisiva en el control de síntomas. Una atención integral, que tenga en cuenta los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales . Forzosamente se trata de una atención individualizada y continua.

El dolor en opinión de Cantú (citado en Gómez Sancho, 2004), dice que posee un poder reformador, nos hace más buenos, más compasivos, nos centra en nosotros mismos, nos persuade de que la vida no es una distracción sino un deber. "El dolor se suprime con analgésicos, el sufrimiento no" (Cantú op Cit).

Gómez Sancho (2004) también menciona inadmisibles el paternalismo al afirmar que la información debe darse al paciente, sus familiares y a sus allegados, al referir el punto 5 de la Ley General de Sanidad que dice: "El

paciente tiene derecho a que se le de en términos comprensibles, a él y a sus familiares o allegados, información completa y continuada verbal y escrita sobre sus proceso, incluyendo diagnóstico, pronóstico y alternativa de tratamiento”. Y continúa diciendo que la ética enseña que no puede justificarse la acción de quien engaña a un hombre que confía razonablemente en él.

### **II. 2.3.3. Promoción de la adaptación de enfermo y familia**

Algunas de las pérdidas más importantes que afronta el moribundo son: la pérdida de control, de independencia, de seguridad, de habilidades psicológicas y físicas, de experiencias, de existencia futura, de placer, de intereses, de sueños y esperanzas de futuro, de seres queridos y afecto, del ambiente familiar, del apoyo social y de sus roles, su posición social, de aspectos de sí mismo, de sentido... numerosas pérdidas que alteran de forma traumática la vida del paciente.

Además, anticipará pérdidas futuras, pueden surgir conflictos cuya resolución fue pospuesta por decisión o por no poder enfrentar sus consecuencias (separaciones, abandonos, herencias, legados). La posibilidad de resolver estas situaciones, o bien la aceptación serena de aquello que no podrá ser resuelto, aliviarán y permitirán al sujeto que se aboque a cumplir sus deseos y proyectos posibles y saludables reforzando el sentido de la vida.

Un primer objetivo del equipo asistencial y específicamente del psicólogo consistirá en ayudar a asimilar los cambios y pérdidas, acompañar al paciente con interés para ayudar a cuidarse preservando su dignidad para

que viva del modo más satisfactorio posible. Será necesario realizar una monitorización de este proceso, explorando e identificando las necesidades psicológicas, en términos de evaluación continua de modo de 'vigilancia psicológica' –incluso ante la ausencia aparente de problemas psicopatológicos o éticos- por la posible aparición de desajustes personales debido a las situaciones límites que acompañan a la terminalidad.

En el presente, la persona deberá desprenderse de algunas capacidades, características y atributos que han dado forma a su identidad -aquello que le lleva a ser él mismo o ella misma- *hic et nunc*. El paciente necesita elaborar paulatinamente distintos duelos, manteniendo o recuperando el sentido y el significado de su vida. Es necesario considerar que otras de las áreas que deben tratarse son: La percepción de control, es decir la problemática, el deseo de control que se ve amenazado constantemente; Autoestima, la Comunicación y si se presentan, los síntomas ansioso-depresivos u otros trastornos psiquiátricos (Manrique, Fisman y del Rincón, 2004)

En sentido amplio, se proporciona soporte emocional si se consigue trabajar con la familia un acercamiento, si se controla sintomatología física desagradable o si se consigue acompañar al enfermo en su itinerario de desesperanza. Pero, en sentido estricto, también se facilita soporte emocional si se ayuda al enfermo a desarrollar habilidades sociales que le permitan conseguir cambios de conducta en los familiares o sanitarios que lo atienden, si se enseñan pautas de relajación rápida y diferencial ante la conciencia de dolor crónico con el fin de disminuir el umbral perceptivo, o si proporcionan estrategias cognitivas ante algún tipo de pensamiento recurrente que pueda ser improductivo, perturbador o ineficaz. (Arranz, et al., 2004)

La familia es el pilar básico en la provisión de cuidados a la persona que se encuentra al final de la vida. El modo en el que afronte la situación repercutirá en el bienestar del enfermo, sin su participación activa difícilmente se alcanzarán los objetivos de los cuidados. Para ello, en la Medicina Paliativa la familia es un componente más del equipo y a su vez objetivo terapéutico que necesitará sentirse apoyado para adaptarse a la nueva situación. El equipo asistencial tendrá que cuidar a la familia, identificando sus necesidades psicológicas para ayudarles a asimilar la realidad y a utilizar sus recursos para satisfacer sus necesidades y las del enfermo.

“Una escucha atenta de las demandas y sugerencias de la familia, una adecuada comunicación y continua información sobre la evolución, sobre cómo proporcionar cuidados físicos al paciente y sobre cómo actuar ante situaciones complicadas, junto con la muestra de disponibilidad del equipo, facilitará la adaptación de la familia ante las sucesivas pérdidas y repercutirá en el cuidado del enfermo y en la elaboración del duelo”. (Manrique, et al., 2004)

Siguiendo las recomendaciones del Subcomité de Cuidados Paliativos del Programa Europa contra el Cáncer: “La familia es el núcleo fundamental del apoyo del enfermo, adquiriendo una relevancia especial en la atención domiciliaria. La familia requiere medidas específicas de ayuda y educación. La promoción de la autonomía y la dignidad al enfermo tienen que regir en las decisiones terapéuticas. Este principio solo será posible si se elaboran ‘con’ el enfermo los objetivos terapéuticos.” (Gómez Sancho, 2004)

Para Ojeda, Piriz y Gómez Sancho (2004) la asistencia a la familia se brindará durante toda la enfermedad del paciente y deberá continuarse luego de su fallecimiento durante el periodo de duelo. La familia es un pilar muy importante en el cuidado del paciente y debe estar informada y enterada en su rol de cuidador. Los objetivos a trazar con la familia del paciente con enfermedad terminal, y pueden ser aplicado a todo tipo de pacientes son:

- Disminución del impacto emocional.
- Optimización de los recursos propios.
- Rehabilitación y recomposición familiar.
- Potenciación de la medidas que faciliten el bienestar del enfermo y la familia

Para ello se deberá mantener un diálogo fluido y permanente, empleando un lenguaje sencillo y adecuado al medio sociocultural, brindando siempre apoyo emocional y escucha activa; se darán directivas de cuidado que sean claras y por escrito, se anticipará a la aparición de complicaciones, brindándoles soluciones para que dicha situación no los tome por sorpresa.

Grau y Massip (2004) mencionan que el uso de la relajación en familiares es similar al de los profesionales; se consideran algunos propósitos específicos en el caso de los familiares: Disminuir las consecuencias emocionales de la activación por estrés, fomentar afrontamientos eficaces ante el avance de la enfermedad en su pariente enfermo y fortalecer el cuidado efectivo, pero también recomiendan técnicas como la respiración completa, música relajante (musicoterapia) masajes relajantes, el yoga, visualización o relajación con imaginería, biorretroalimentación o biofeedback, etc.

Para el control de síntomas Berenguel y Cols. (2004) también recomiendan acudir a las bondades de la medicina natural, en especial en el caso de pacientes indigentes o de bajos recursos económicos; inclusive, en muchos países de Latinoamérica donde es donde se utilizan recursos que están a su alcance.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: Situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (material de curas o comodidad, medicación, miembros de la familia que dejan de trabajar) condiciones básicas de habilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene); la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales).

#### **II. 2.3.4. Apoyo y Mejora de la Estructura Familiar Cuidadora**

La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples temores o miedos que como profesionales sanitarios, se deben reconocer y abordar en la medida de lo posible. La muerte está siempre presente de forma más o menos explícita, así como el miedo al sufrimiento de un ser querido, la inseguridad de sí tendrán un fácil acceso al soporte sanitario, la duda de sí serán capaces o tendrán fuerzas para cuidarle, los problemas que pueden aparecer en el momento justo de la muerte o sí sabrán reconocer que ha muerto. No se debe olvidar que a menudo es la primera experiencia de este tipo para el enfermo con su familia y que la tranquilidad de la familia repercute directamente sobre el bienestar del enfermo.

La primera intervención del equipo será valorar si la familia puede emocional y prácticamente atender de forma adecuada al enfermo en función de las condiciones descritas. Además, ya inicialmente debe identificarse a la persona que llevará el peso de la atención para intensificar el soporte sobre ella y revisar las vivencias y el impacto que se vaya produciendo.

El siguiente paso será planificar la integración plena de la familia, lo cual se hará mediante:

- La educación de la familia.
- Soporte práctico y emocional de la familia.
- Ayuda en la rehabilitación y recomposición de la familia (prevención y tratamiento del duelo)

Este trabajo de valoración de la situación familiar debe ir haciéndose periódicamente ya que puede modificarse bruscamente en función de la aparición de crisis.

Según la SECPAL (2001), los aspectos en los que la familia debe tener información clara y precisa, que le permita participar en la medida de sus posibilidades son:

- Alimentación
- Higiene
- Cuidados directos del enfermo: cambios posturales, curas específicas hábitos de evacuación.

- Administración de fármacos
- Pautas de actuación ante la aparición de posibles crisis: coma, crisis de pánico, agitación psicomotriz, agonía.
- Orientaciones para la comunicación con el enfermo: actitud receptiva, importancia de la comunicación no verbal, respuestas.
- Establecer una serie de atenciones o cuidados generales que incluirá instrucciones de cómo atender al paciente.
- Reforzaremos el hecho de que la falta de ingesta es una consecuencia y no una causa de la situación.
- Instrucciones concretas (fármacos a administrar, consulta telefónica) por si entra en coma, tiene vómitos o hemorragia.
- Adecuación del tratamiento farmacológico, prescindiendo de aquellos fármacos que no tengan una utilidad inmediata.

La información es un derecho del paciente; él es el protagonista de todo su mundo vital y, sin información, no puede ejercer un consentimiento informado para las decisiones terapéuticas, ni podrá asumir la situación que está viviendo. (Arranz et al., 2004)

La atención profesional a una familia requiere un proceso de búsqueda de sentido en un momento en que la realidad familiar se ha vuelto precaria, relativa y llena de incertidumbre. Esto no puede realizarse sin entender los mecanismos defensivos y los supuestos básicos que en ella pueden darse. Una de las dificultades con las que se puede encontrar un equipo es que la familia dominada por mecanismos defensivos, no haya podido realizar un proceso de análisis de la realidad y de la inminencia de la muerte.

Cuando esto sucede y perdura hasta el fallecimiento de la persona enferma, es muy probable que la atención que ofrece la familia tanto en aspectos emocionales como prácticos no sea del todo adecuada. Una enfermedad no afecta por igual a todas las personas ni a todas las familias. Ante la pérdida de autonomía y de situaciones sociales, la familia y la persona enferma deberán disponer de: información, comunicación, control y toma de decisiones. Potenciar a la familia en sus capacidades, atendiéndola y apoyándola, añadiendo como complemento los recursos materiales que les puedan ser de ayuda debería ser el objetivo común de todo equipo asistencial.

Intervenir o realizar una serie de encuentros con el máximo número de miembros familiares implicados en la atención de la persona enferma comporta una serie de beneficios como:

- Ayuda a crear un clima de compartir y comprender a los otros.
- El reconocimiento personal de cada uno de los distintos componentes del grupo, al mostrarse el mismo respeto y valor a cada una de las aportaciones.
- Se facilita el dialogo entre ellos, interpretándolos si se considera oportuno.
- Se favorece evitar la relación de dependencia del equipo.

Se respeta su intimidad puesto que no se le exige una respuesta inmediata ante la necesidad de tomar decisiones. (Novellas y Pajuelo, 2004)

Es habitual que en todas las familias haya una persona que de forma natural, asuma la mayor responsabilidad en los cuidados del enfermo. Se le denomina “Cuidador Principal” y es el que corre mayor riesgo de presentar tanto dolor físico como emocional (todocancer.org, 2005)

En el caso de los “profesionales cuidadores”, referido por (Cassem, cit. Por Ojeda, Piriz, 2004) las cualidades deseables son: Competencia, preocupación, comunicación, brindar confort, buen humor, coherencia y perseverancia, así como ecuanimidad. No se puede dudar que un tanatólogo pueda tener alguna cualidad o característica de este tipo, pero la cuestión es quien lo evalúa.

El proceso de duelo, es el que por lo general presentan los familiares y en muchos de los casos el paciente también, es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa amada asociándose a síntomas físicos y emocionales. La pérdida es emocionalmente traumática en la misma medida que una herida o quemadura, por lo cual siempre es dolorosa. “Necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el duelo.” (SECPAL, 2001)

Hay cuatro fases secuenciales:

- 1) Experimentar pena y dolor.
- 2) Sentir miedo, ira, culpabilidad y resentimiento
- 3) Experimentar apatía, tristeza y desinterés.
- 4) Reaparición de la esperanza y reconducción de la vida

Las manifestaciones del duelo son: a) Sentimientos: Tristeza soledad, añoranza, ira, culpabilidad, auto reproche; b) Sensaciones físicas: Estómago vacío, tirantez en tórax o garganta, hipersensibilidad a los ruidos, sentido de despersonalización, sensación de ahogo, boca seca; c) Cogniciones o pensamientos: Incredulidad, confusión, preocupación, presencia del fallecido, alucinaciones visuales y auditivas; d) Comportamientos o conducta: Sueño con el fallecido, trastornos del apetito por defecto o por exceso. Conductas no meditadas dañinas para la persona (conducción temeraria), retirada social, suspiros, hiperactividad y llorar, frecuentar los mismos lugares del fallecido.

Tareas del proceso de duelo según la SECPAL (2001):

1. Aceptar la realidad de la pérdida.
2. Sufrir pena y dolor emocional.
3. Ajuste al medio sin la persona desaparecida
4. Quitar la energía emocional del fallecido reconduciéndola hacia otras relaciones.

Es asimismo conveniente tratar estas tareas con la familia en el momento en el que se considere necesario

### **II. 2.3.5 Cambio en la Organización**

Debe centrarse en las necesidades del enfermo y la familia, pero también en tanto que la familia y paciente comprendan y otorguen sentido a la nueva realidad que ha sobrevenido podrán entender que todo ha sido sustancialmente modificado y que los nuevos objetivos ya no son curativos. Sino que tocan más a lo trascendente, a la preparación de la despedida, al

cierre de un ciclo y al comienzo de una nueva etapa. Un equipo que mediante su trabajo consiga que el grupo familiar al completo integre, incorpore para si estos principios y valores propios habrá realizado su tarea de modo altamente satisfactorio. (Novellas y Pajuelo, 2004).

Son los cambios en la organización, que permitan el trabajo interdisciplinario y una adaptación flexible a los objetivos cambiantes de los enfermos ya que es muy difícil plantear los Cuidados Paliativos sin un trabajo en equipo que disponga de espacios y tiempos específicos para ello, con formación específica y apoyo adicional. La mejora de la relación y comunicación interdisciplinaria entre los equipos (oncológicos, hospitales, atención primaria) es también una medida que mejora la atención integral de enfermos y familiares permitiendo el soporte de profesionales sanitarios.

Otro de los grupos que forman parte del equipo interdisciplinario que ayudan a centrarse en cierta forma en las necesidades tanto al enfermo como a su familia y puede a su vez, lograr un cambio en la organización y en muchos hospitales se les capacita para brindar dicho apoyo. es el voluntariado.

El Voluntariado se orienta sobre todo a suministrar una presencia humana y soporte emocional a los enfermos. No son pocos los enfermos que le temen más a la soledad que a la propia muerte. El voluntario va a trabajar al lado de médicos, enfermeras, sacerdote, por lo tanto debe acostumbrarse a trabajar en equipo, algo muy enriquecedor, pero no siempre fácil.

Se podrían plantear de la siguiente forma los objetivos del voluntariado en los hospitales así:

- Facilitar que la estancia en el hospital sea lo más cómoda y placentera posible.
- Prevenir la aparición de posibles problemas emocionales derivados de la situación de hospitalización y enfermedad.
- Favorecer el descanso físico y emocional del cuidador principal
- Apoyar el marco de convivencia en el que se encuentra el enfermo.
- Actuar de puente entre los servicios sociales comunitarios y las personas a las que van destinadas que, en muchas ocasiones, carecen de posibilidad de acceso a ellos o les son desconocidos.

Los objetivos del Voluntariado en el domicilio son:

- Prevenir situaciones personales y sociales críticas de grave deterioro físico y psíquico, soledad y aislamiento.
- Mejorar la calidad de vida de las personas con dificultades de autonomía.
- Retrasar en lo posible el ingreso en hospitales o centros residenciales.
- Favorecer y lograr el descanso físico y emocional del cuidador principal, dándole tiempo libre al conseguir que el enfermo esté atendido y acompañado en su propio domicilio.

Pero dentro de todo si existe el voluntariado tal y como lo definen algunos autores: Voluntariado es la acción libre, solidaria y transformadora que llevan a cabo las personas en su comunidad, barrio o ciudad, de forma gratuita y dentro de una organización sin ánimo de lucro, cívica y democrática, en la búsqueda del desarrollo social y el bienestar común. Voluntario es todo aquel que además de sus propios deberes profesionales y de su status, dedica parte de su tiempo, de manera continuada y

desinteresada, a actividades, no a favor de si mismo ni de sus asociados (a diferencia del asociacionismo), sino a favor de los demás o de intereses sociales colectivos, según un proyecto que no se agota en la intervención misma (a diferencia de la beneficencia), sino que tiende a erradicar o modificar las causas de necesidad y de la marginación social.” (Gómez Sancho, 2004)

Sus características mencionadas también (Gómez Sancho, 2004) son *Voluntariedad*, “porque quiere”; *Gratuidad*, “...no implica una contraprestación económica.” “...no es Sinónimo de interés. Hay muchos intereses aparte del económico que pueden ser objetivo de una labor voluntaria: justicia social, integración, desarrollo... y no tiene que ver con una búsqueda de beneficio y lucro personal.” *Coordinación*, “...hace más efectiva y duradera la acción del voluntario; *Transformación*, “No se puede quedar en la mera contemplación, debe pasar a la acción”. Solidaridad, “Lo hago porque alguien me necesita y espera algo de mí”. *Libertad*, es la facultad que permite a la persona obrar de una manera determinada, entre un conjunto de posibilidades que se le ofrecen”. *Complementariedad asistencial* ante las deficiencias sociales.” *Acción promocionadora de nuevos servicios sociales.*” *Enriquecimiento personal*”.

La participación afectiva es el aspecto peculiar del Voluntariado. El Voluntariado moderno no es substitutivo de otras presencias, en particular del personal de enfermeras o enfermeros, sino que realiza una función específica, que integra en la de los operadores sanitarios y con los cuales comparte la obligación del secreto profesional, ya que jamás el voluntario, será un sustituto de la enfermera, médico o psicólogo, sino en todo caso, el sustituto de la familia o los amigos. (Gómez Sancho, 2004)

## **II. 2.4. La importancia de los Cuidados Paliativos**

El dolor no es un hecho fisiológico sino existencial. Más allá de las estructuras nerviosas, el dolor físico es el resultante del conflicto entre un excitante y el individuo entero. No es el cuerpo el que sufre, sino el individuo entero. El hombre elabora su dolor a partir de condiciones sociales y psicológicas. Los pacientes temen más al dolor físico que a la misma muerte.

El dolor físico se presenta como un dolor extraño, un visitante siniestro y poderoso llegado para torturar el cuerpo, que puede surgir de improviso y atacar cuando menos se lo espera. Esta nefasta presencia resta calidad de vida. Se suele identificar un dolor gracias a dos vagos atributos: intensidad y duración. Si el grito es la manifestación del dolor agudo, el silencio suele ser la respuesta más frecuente al dolor crónico. No hay que olvidar finalmente que, "...tanto para adultos como para niños, el control del dolor con procedimientos psicológicos ocupa un lugar relevante en un sistema de acciones multidisciplinarias que se dirigen fundamentalmente a resolver los problemas inmediatos de la calidad subjetiva de vida del paciente, sin descuidar a los familiares ni las reacciones emocionales en el personal de salud que puede suscitar la atención continuada al enfermo de cáncer. Ellos no pretenden sustituir a los medicamentos ni a otros procedimientos de tratamiento, pero pueden fortalecer su eficacia e incrementar el bienestar subjetivo de los enfermos y sus allegados. En la medida que se ha acumulado evidencia sobre la efectividad de algunos de estos procedimientos, crece la convicción de que su empleo no sólo es deseable, sino posible y necesario". (Grau, Llantá y Martín, 2004).

Algunos aspectos sociales y espirituales vinculados a aspectos psicológicos deben ser especialmente considerados. Entre los primeros está la disposición de recursos económicos que proporcionen confort, la pertenencia a determinado círculo social, la capacidad para establecer redes de apoyo, la visualización de la familia del origen de la enfermedad (adquirida, heredada, o congénita), el equilibrio de la unidad familiar y la armonía, el nivel educativo de la familia, el aislamiento social y la inserción escolar, las relaciones con los profesionales de la salud.

Entre los segundos se encuentran las concepciones religiosas en el paciente y la familia, la presencia de sentimientos de culpa o enjuiciamiento relacionados con la enfermedad y el dolor, el sentido del sufrimiento, el miedo a la muerte. En consecuencia cuando se evalúa el dolor en el paciente no debe limitarse sólo a su intensidad considerando el nivel de desarrollo evolutivo en que se encuentra, sino también su estado cognitivo y emocional, sus características de personalidad, sus experiencias pasadas en relación a la condición física actual, el significado que tiene el dolor, sus temores y preocupaciones acerca de la enfermedad y la muerte, problemas. Actitudes y reacciones de la familia, antecedentes culturales, religiosos, espirituales y el entorno ambiental.

La muerte y el proceso de morir evocan en los cuidadores reacciones psicológicas que conducen directa o indirectamente a evitar la comunicación con el paciente y su familia. Para conseguir una comunicación adecuada es necesario vencer la ansiedad que en los cuidadores genera el dar malas noticias, el miedo a provocar en el interior reacciones emocionales no controlables. (SECPAL, 2001).

El proceso de construcción y consolidación de un equipo de Cuidados Paliativos es complejo, largo y laborioso. Los equipos de soporte de Cuidados Paliativos son equipos interdisciplinarios que en hospitales o en la comunidad, atienden las situaciones más difíciles, prestan ayuda y soporte a profesionales, realizan actividades de conexión, de docencia en investigación en su ámbito. Pueden depender de hospitales, centros sociosanitarios o atención primaria. Las Unidades de Cuidados Paliativos situadas en centros específicos, son necesarias para atender las situaciones más difíciles..Por lo tanto se requiere de apoyo emocional y comunicación con el enfermo, familia y equipo terapéutico, estableciendo una relación franca y honesta. (SECPAL, 2001)

Se debe tener presente “curar algunas veces, aliviar con frecuencia y consolar siempre” (Maqueo, 2000)

“Se espera que las mejoras en Cuidado Paliativo y de apoyo clínico, psicosocial y espiritual conducirán a la disminución de la muerte acelerada entre pacientes (Pestalozzi, 2002)

“En el momento en que se agota un tratamiento curativo, se entra en una etapa de franca progresión de la enfermedad, por lo que se deberán reorientar los objetivos terapéuticos exclusivamente al bienestar del enfermo y su familia” (Lara, 2006)

Los Cuidados Paliativos no sólo se dan a enfermos terminales, se ofrecen también a familiares y a toda persona que se encuentra alrededor, ya sea niño, adolescente, adulto, personal clínico, de salud, voluntariado, pero también a cualquier paciente que lo requiera.

## II. 3. TANATOLOGÍA

*La muerte no tiene significación y es esto lo que nos deja indefensos ante ella. No podemos decir nada frente a la que dice nada. La muerte es la insignificación universal de la gran refutación de nuestros lenguajes y nuestras razones*

O. Paz.

### II. .3.1. Antecedentes históricos

No cabe duda de que el lenguaje es el parteaguas entre la natura y la cultura, éste es el que viene a dividir el mundo natural. En este sentido, se podría decir que la cultura se consolida de cierta forma cuando el ser humano tiene conciencia de la muerte y como consecuencia de esto, de su muerte.

En 1940 fue descubierta en las entrañas de la tierra la prueba más antigua, del origen del hombre y sus pasiones. En el fondo de un pozo, en medio de la oscuridad de la luz y los tiempos, aparece en las paredes de una cueva una pintura que impactará de manera particular la concepción de la historia.

En la caverna de Lascaux, una extraña escena es tallada en piedra. Un animal, tal vez un bisonte, aparece herido. Las entrañas se le escurren por su vientre abierto por una lanza mortal. A su lado yace un hombre representado con extrañas insignias. Su cara aparece cubierta por un pico, su rostro es el de un ave, el de un pájaro. Además su posición al lado del animal agonizante es singular; no sólo está tirado a su lado sino que este hombre pájaro, al parecer muerto, tiene el pene erecto (Morales 2003).

En esta imagen tallada se pueden rescatar muchos factores que podrían arrojar luz sobre los enigmas del origen, uno de ellos podría ser la relación entre la muerte y el erotismo, como vínculo de la sexualidad. Sin embargo, tomaremos el eje de la muerte y como ésta está contemplada dentro de un ritual, pues el hombre tirado es un chamán que ha dado muerte al animal totémico y ha pagado con su vida dicho acto, pues él yace muerto también.

Fue esta pintura la que motivó a George Bataille a escribir y replantearse nuevas interrogantes en “El erotismo”. Allí hace un estudio detallado de la intrincada relación entre el erotismo y la muerte. Como se ha mencionado la muerte está más presente de lo que se considera, pues implica el término de algo, aunque la asociación más común de la muerte, es la que tiene que ver con personas queridas.

Ya en los pueblos antiguos se tenía ciertos ritos con respecto a la muerte, en algunas culturas a los muertos se les enterraba con sus pertenencias, incluso en Egipto, con sus sirvientes (esclavos), pues se creía que en algún momento dicha persona regresaría de ese “largo viaje”, por lo tanto debería tener intactos todos sus bienes materiales.

Como puede verse el interés que despierta la muerte no es nuevo, hay una variedad de discursos que han intentado atraparla en el sentido de conceptualizarla, pero este intento de materialización teórica aún no se logra del todo, y lo más probable es que nunca se llegue a tener un “saber total” de la muerte, cada quién tendrá que responderse la pregunta estando cerca de ella, en otras palabras, sólo es cuestión de tiempo para que cada uno se enfrente con su verdad.

Por lo tanto quien se precie de hacer una autobiografía nunca la terminará, pues no podría escribir su propia muerte. Aquí vuelve a

presentarse la muerte como esa incógnita a despejar, como ese incesante enigma que pulsa y resalta en todas las cuestiones tanto filosóficas como científicas.

Esto último es un buen pretexto para poder hacer un breve recorrido por la historia en torno a la muerte, el cual no pretende ser exhaustivo, para así, acercarnos a lo que algunos teóricos han llamado “tanatología”.

Desde el siglo XIX, por poner una fecha tentativa, se han dado muchos cambios, especialmente en el ámbito tecnológico y científico, esto ha llevado a algunos teóricos a nombrar el tiempo en el que vivimos como “posmoderno”, algunos de estos cambios se han dado de manera vertiginosa, los cuales pareciera ser que han rebasado al ser humano, -como se mencionó en el capítulo uno- éstos podrían ser: la clonación, la fecundación in vitro, internet, las nuevas religiones, el cybersex, etc, que han hecho de este mundo algo en apariencia más pequeño, lo cual implica hasta cierto sentido la borradura de los límites.

Ya no hay límites, en el sentido de que actualmente el ser humano intenta satisfacer sus “necesidades” de forma casi instantánea. Las mismas teorías psicológicas y psicoterapias han optado por entrar en dicho mercado, donde el “capitalista” crea las demandas, para después ser satisfechas por la misma maquinaria capitalista, por lo menos en apariencia.

Por esta misma vía Kübler-Ross (2004), hace la siguiente reflexión: “Cuantos más avances hacemos en la ciencia, más parecemos temer y negar la realidad de la muerte.”

No es, acaso, la ciencia un discurso correlativo al de la religión, que al prometer una vida después de la muerte, ¿Funge como una forma de matar a la muerte? es decir, ahora la ciencia al tener los avances tecnológicos puede prolongar la vida de los seres humanos, lo cual no implica que la calidad de ésta se eleve proporcionalmente a los avances tecno-científicos.

Lo que plantean varios autores, entre ellos, Kübler-Ross (2004), Daniel Behar (2003) y Curless (2005), es que en ese intento de cuidar de la vida humana prolongándola, al ser humano se le está olvidando que dentro de no muchos años, la población mundial será en su mayoría de ancianos, debido a que la tasa de nacimientos se ha visto reducida gradualmente desde la década de los 70's, con el auge de los anticonceptivos, la mortandad se ha visto reducida.

Esta gradual pero estrepitosa reducción en la tasa de nacimientos, es influida por las teorías de Thomas Malthus, como lo menciona Raghavan (2002): Malthus llegó a la conclusión de que siempre habrá personas que no tendrán comida porque la población humana crece en progresión geométrica (se duplica cada 25 años) mientras que la producción de alimentos se incrementa en proporción meramente aritmética. Esta teoría es utilizada aún hoy como explicación de la pobreza y la degradación ambiental. Occidente, e incluso las élites orientales influidas por las ideas occidentales, todavía le temen al peligro de "superpoblación".

Ningún otro marco ideológico ha servido tan eficazmente como legitimador de los intereses, las teorías y estrategias de desarrollo de Occidente, en particular de la Revolución Verde y ahora de la manipulación genética en la agricultura. Este argumento ha superado con creces a cualquier otra explicación de la pobreza. El malthusianismo oculta

sistemáticamente que el mal manejo o desperdicio de los recursos del planeta no se debe a los hábitos reproductivos de las personas sino a las contradicciones y motivos del desarrollo capitalista.

Por otra parte, pero en el mismo tono, Gilles Lipovetsky (1986) en su libro “La era del vacío”, plantea algo radicalmente válido para esta época, él lo asemeja al mito de narciso, no en el sentido psicoanalítico del término, sino como sociólogo que es, mirar a nuestro tiempo donde lo más importante es lo “auto”, en el sentido etimológico de la palabra, es decir, lo mismo, lo igual, la igualdad. La alteridad, la diferencia, debe ser borrada a toda costa, casi como un imperativo categórico de igualdad.

Jean Baudrillard (1991) dice:

*“Hemos pasado del infierno de los otros al éxtasis de lo mismo, del purgatorio de la alteridad a los paraísos artificiales de la identidad”*

En este breve esbozo del mundo actual, puede verse que los factores que se combinaron para dar cabida al devenir de la tanatología, pueden ser considerados desde una lectura social y por tanto clínica, donde la urbanización y movilidad industriales influyen de manera determinante.

Una población urbana móvil es aquella que ha sido desarraigada de la tierra, de la intimidad con los ritmos de la naturaleza y de atestiguar los ciclos vitales evidentes en los hogares intergeneracionales. El resultado es un individualismo adquisitivo-posesivo, como lo menciona Curless (2005). Este concepto hace referencia a que la vida es equivalente en la mayoría de los casos al consumo de artículos.

En tal espíritu social, tanto la muerte como el envejecimiento están fuera de lugar, a los moribundos y ancianos se les percibe como ajenos. La identificación del sí mismo con los bienes materiales, conduce al reconocimiento tergiversado de las capacidades humanas, de modo que se aumenta la dependencia en expertos de todo tipo. Esto no es menos cierto que cuando se trata con una enfermedad terminal.

Bajo el ideal de dar un “resto de vida digna”, a quien está a punto de dejar de existir y del “vivir aquí y ahora”, surge la tanatología como quien intenta dar respuesta a la forma más humana de tratar a estas personas y hacerles más llevaderos sus últimos días. Tomando al vapor lo que de las ciencias de la salud le puede ser útil, creando un colage sin pies ni cabeza.

El término tanatología se deriva del griego “Τανατος” y de “λογία”. Éste último, el vocablo “logía” hace referencia a cierto estudio o tratado sobre algo, en cuanto a tanatos, así se nombraba a la Diosa de la muerte.

Haciendo un poco de historia, (Behar, 2004) la Diosa de la muerte (Τανατος) es hija de la noche Ευφροντε (Eufronte), que significa “madre del buen consejo”. La noche tuvo a su hija (Tanatos), sin la necesidad de la participación de parte masculina, por esta razón es considerada como Diosa.

La muerte es hermana del sueño, de hecho así lo hace notar el siguiente segmento: “Ουπνος του θανατος αδελφος εστι”<sup>1</sup>, en este sentido se creía que la muerte era un largo sueño, ya que esperaba que se despertará de él, o para decirlo en otros términos, en la resurrección más allá de la carne.

---

<sup>1</sup> El sueño es hermano de la muerte.

En este mismo sentido el sueño llamado por los griegos como “ὕπνος” era también hijo de la noche, él si tenía padre, pues era hijo de Ερεβος, Erebo, el infierno, quien además de esposo, era hermano de la noche y tanto él como ella eran hijos del Καος, del caos.

La geografía histórica y social que se combinan para dar origen a este nueva vertiente de “intervención clínica” es muy interesante, ya que se ha venido gestando desde el siglo antepasado, bajo la idea de cuidar a los enfermos terminales, donde el centro sigue siendo la muerte. Donde lo lógico sería crear un campo de estudio dedicado a desentrañar sus enigmas, en otras palabras: La Tanatología.

### **II.3.2 Definición de Tanatología**

Por lo que a la Tanatología se refiere, "La Ciencia de la Muerte" este término fue acuñado en el año de 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff, quién en el año de 1908 recibiera el Premio Nobel de Medicina. En ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista medicolegal. (Behar, 2004)

Antiguamente la Tanatología de acuerdo con Ferrater (1980 citado en Noyola 2000) hacia referencia a un conjunto de reglas técnicas destinadas a producir la muerte sobre todo la muerte en masa por medio de la guerra y el terror, sin embargo, la concepción actual de ésta, se relaciona con la atención y cuidados que deben ser proporcionados no sólo a los pacientes

diagnosticados con una enfermedad terminal, también a la familia y amigos que conviven con ellos. De ahí que la tanatología se ocupe de la situación del moribundo frente a otras personas y en la sociedad en la que vive; de la relación entre la estructura social y los modos como es concebida la muerte; del problema de la muerte voluntaria o suicidio y su aceptación o no; de la cuestión de la eutanasia o posibilidad de liberar de la vida a personas que sufren de enfermedades incurables o que experimentan dolores insoportables; de la interrupción de los medios generalmente médicos, que contribuyen a que una persona siga estando viva y de la legitimidad o ilegitimidad en casos extremos, específicamente en casos estimados incurables.

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

Después en la década de los sesentas se realizaron estudios serios, sobre todo en Inglaterra que nos muestran que la presencia de los familiares durante la muerte de un ser querido se vio disminuido a sólo el 25%. Durante esa época se hace creer a todos que la muerte es algo sin importancia ya que al ocultarla se le despojaba de su sentido trágico convirtiéndola en un hecho ordinario, tecnicándola y programándola, se le relega y se le considera insignificante.

Kastenbaum (2001) menciona una primera generación de tanatólogos entre los años 70 y 80 quienes a pesar de sus límites, los resultados obtenidos “ayudan a iluminar las mentes” de investigadores consejeros y los educadores que se centran en el encuentro humano con la muerte.

Kübler-Ross (2004) es quién se da cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, define la tanatología como una instancia de atención a los moribundos. Por lo que se le considera la fundadora de esta ciencia. Es ella a través de su labor quien hace sentir a los moribundos miembros útiles y valiosos de la sociedad, y para tal fin crea clínicas cuyo lema es "ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas".

Gómez, B. (2003) dice que las personas que cuidan enfermos deben ser cuidadosos de no tratar de “arreglar las cosas” porque sencillamente no se puede, sino es preferible escuchar y estar ahí cuando lo necesiten.

La Tanatología procura que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con: “respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento”, esto según Behar (2003).

A continuación se presentan algunas de las fechas más importantes en cuanto a la influencia de la tanatología actual según Noyola (2000):

1842. Jeanie Garnier forma hospicios y albergues en Francia para enfermos con cáncer y, a finales de siglo, se fundan instituciones paliativas y albergues para la atención del enfermo terminal.

1967. En Inglaterra, casi un siglo después, Cicely Saunders funda el primer Hospice ya perfeccionado llamado Sain Christopher Hospice en Syndenham.

1969. Se publica el libro titulado “Sobre la Muerte y los moribundos”, escrito por Elizabeth Kübler-Ross, el cual se basó en más de 500 entrevistas a pacientes diagnosticados como incurables.

1972. Una conferencia celebrada por el US Senate Special Committee on Aging dio la oportunidad a Kübler-Ross de enfatizar la importancia de proporcionar a la familia del enfermo apoyo espiritual y financiero, con el que pudiera atender al enfermo en su propio hogar para evitar su abandono en las instituciones.

1974. Fue introducida la primera legislación del “Hospice” por los senadores Franck Church y Frank E. Moss para que el gobierno proveyera de fondos y con ellos se llevaran a cabo los programas del hospice. En este mismo año, el Instituto Nacional de Cáncer (NCI) funda el Connecticut Hospice con el que promueve la atención en casa del enfermo terminal y su familia. Tanto en Irlanda como Escocia se fundan y tiene gran apoyo por parte del Gobierno.

1978. El Departamento de Salud, Educación y Bienestar Social de Estados Unidos, reconoce la importancia del hospice pues asume un trabajo humanitario con los pacientes y crea la posibilidad de reducir los costos en el tratamiento.

1979. Nace el National Hospice Organization con 253 programas sobre hospicios.

1982. En Oxford Inglaterra se funda el Hellen House que es exclusivamente para los niños con cáncer, desde el recién nacidos hasta los 16 años.

1987. Se publica un manual titulado Care of Dying dirigido a todo el sector sanitario con los lineamientos de cómo debe ser un hospice.

1988. Se crea en Inglaterra el primer hospice para pacientes con SIDA el Light House.

A propósito de estas fechas, cabe hacer mención de tres más, las cuales, si bien no en todos los libros de tanatología son mencionadas y trabajadas debidamente, tienen muchas relevancia en el sentido clínico, social e histórico, así como una profunda influencia en la concepción del ser humano en cuanto al mundo y su relación con éste, durante el siglo pasado.

La primera fecha es 1915. Freud publica su texto llamado “De guerra y muerte. Temas de actualidad” en el apartado “Nuestra actitud hacia la muerte”. Donde propone que en el inconsciente no existe la representación de la muerte propia, dice: “La muerte propia no se puede concebir; tan pronto intentamos hacerlo podemos notar que sobrevivimos como observadores. Así pudo aventurarse en la escuela psicoanalítica esta tesis: En el fondo, nadie cree en su propia muerte, o, lo que viene a ser lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad”. Si se coloca el acento en “...tan pronto intentamos hacerlo *podemos notar que sobrevivimos como observadores*”, es decir, aún esa situación hipotética el ser humano no puede desprenderse de sí mismo, así como la empresa de escribir la autobiografía resulta insostenible, en la postura de imaginar la muerte propia tampoco es posible, pues se tendría que sobrevivir a ésta.

Una lectura más rigurosa a esta cita podría ser la siguiente: Si en el inconsciente no existe una representación de la muerte propia, es porque esta aseveración está íntimamente ligada con lo que Freud llamó “el ombligo del sueño”. Éste es el punto a donde nunca se llegará en un análisis del mismo, es decir, hay algo en el inconsciente donde las palabras no logran penetrar, sería lo incognoscible por excelencia. De este mismo modo lo más cercano a la “representación” de la muerte en el “psiquismo” es lo que el lenguaje permite merodear, de allí los mitos, historias, relatos de personas que han tenido vivencias cercanas a la muerte, pues de ella no se puede estar más cerca, por lo menos en vida.

La segunda de estas fechas es 1920. Freud publica su texto “*Más allá del principio de placer*”, aquí se da el primer giro teórico del psicoanalista vienés que pese a él mismo lo da a conocer en un congreso en Viena. Esto le valió el disgusto de muchos de sus alumnos, pues en él plantea lo que había venido trabajando años antes.

Aquí afirma categóricamente que hay algo del orden de la “compulsión a la repetición”, que no está sublevada al principio de placer, el lo llamó “pulsión de muerte”, dice: “Aquí entonces deberíamos admitir por primera vez una excepción a la tesis de que el sueño es cumplimiento de deseo” [...] ya que “los mencionados sueños de los neuróticos traumáticos ya no pueden verse como cumplimiento de deseo [...]. Más bien obedecen a la compulsión de repetición, [...]. Si existe un más allá del principio de placer, por obligada consecuencia habrá que admitir que hubo un tiempo anterior también a la tendencia del sueño como cumplimiento de deseo”.

Como puede verse este descubrimiento hasta cierto punto ominoso, da un giro a la concepción de la clínica, pues ahora se reconoce que el ser humano está en esa incansable búsqueda del retorno a lo inanimado, a lo inorgánico, al reposo total, es decir, a la muerte. Con esto queda claro que el ser humano no está al servicio del bien estar, sino que busca su destrucción, o para estar a tono con la época, con su autodestrucción.

Esto es visto por Freud en la primera guerra mundial, pues en los relatos de los pacientes indicaban que una y otra vez insistían en volver a representarse aquellas vivencias dolorosas, lo cual no tenían nada de placentero, ni mucho menos eran con la finalidad de cumplir algún deseo, como lo había postulado Freud en sus inicios. Había algo del orden de la repetición de la pulsión, donde el *Yo*, dejaba su soberanía de gobernante ante la conciencia, quedando como efecto de la pulsión de muerte.

La tercera fecha es 1966. Michel Foucault publica “El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica”. Curiosamente el primer párrafo del libro hace el siguiente anuncio:

“Este libro trata del espacio, del lenguaje y de la muerte, trata de la mirada” .

Como puede observarse, Foucault pone el acento en el espacio que hay entre el lenguaje y la muerte, es decir la mirada, este espacio que las más de las veces resulta insalvable, pues no todo puede ser capturado ni por la mirada ni por el lenguaje, ya que ante la muerte no hay mucho que *decir* ni mucho que *mirar*, como lo menciona Octavio Paz: “La muerte no tiene significación y es esto lo que nos deja indefensos ante ella. No podemos decir nada frente a la que dice nada. La muerte es la insignificación universal de la gran refutación de nuestros lenguajes y nuestras razones”.

Lo cual no implica que el ser humano se rinda en el intento de poder hacerla hablar, [a la muerte], aunque sean sólo leves destellos. Más adelante en el capítulo tres “El campo libre”, hace una descripción del espacio hospitalario, donde lo vincula con la enfermedad, dice:

“El Comité de Mención de la Asamblea Nacional, es adicto a la vez a las ideas de los economistas y a las de los médicos, que estiman que el único lugar posible de remedio de la enfermedad, es el medio natural de la vida social, la familia. En ella el costo de la enfermedad para la nación se reduce al mínimo; y desaparece también el riesgo de verla complicarse en el artificio, multiplicarse por sí misma y tomar, como en el hospital, la forma aberrante de una enfermedad de la enfermedad.”

En estas dos citas se puede ver una relación intrínseca entre el espacio hospitalario y la enfermedad, la cual en este caso, serían las enfermedades terminales. De acuerdo con Foucault ambas se relacionan pues: “...se trata de especies a la vez naturales e ideales. Naturales porque las enfermedades enuncian sus verdades esenciales; ideales, en la medida en que no se dan nunca en la experiencia sin modificación ni orden.

La primera perturbación se aporta con y por el enfermo mismo. A la pura esencia nosológica, que fija y agota sin residuo su lugar en el orden de las especies, el enfermo añade, como otras tantas perturbaciones, su edad, su género de vida, y toda una serie de acontecimientos, que con relación al núcleo esencial representan accidentes.

“El conocimiento de las enfermedades no es suficiente para tratar a los enfermos. Es necesario buscar los medios útiles para atender al paciente como una persona que sufre y no como un sustrato donde se desarrolla la enfermedad” (Cuevas, 2003)

Si se habla de las enfermedades terminales o del los enfermos terminales, las cosas no son tan diferentes, ellos tienen un lugar específico en el Hospital, con cuidados especiales. Lo que llama la atención es como en los hospitales las enfermedades se viven por los pacientes de manera distinta, es decir, existen enfermos que estando en casa su recuperación es más rápida, que estando en un hospital con personal “capacitado” ante cualquier eventualidad.

Esto último tiene que ver con lo propuesto por Kübler-Ross (2004), en su libro “Sobre la muerte y los moribundos”, donde remarca la importancia del factor humano en el trato con pacientes en estado terminal y con sus familiares, en la descripción de lo que ella llamó “estadios psicológicos”, no para catalogar a dichos enfermos, sino para poder orientar al tanatólogo en su intervención. Kübler-Ross identificó:

. 1) Negación: La primera reacción tanto de pacientes terminales como de personas que sufren de una pérdida es de negación. No pueden aceptar que esto les está ocurriendo a ellos, por lo general creen que quien les informa de su enfermedad, está en un error. Algunos enfermos hacen uso de la negación con algunos miembros del equipo de salud o incluso con algunos de sus familiares, escogen a gente con la que pueden hablar de su enfermedad y muerte, fingiendo mejoría con los que parece que no pueden tolerar la idea de su deceso.

Para Bucay (2002) “La negación es una forma de fuga, un vano intento de huida de lo doloroso”, concluye: “La negación de la pérdida es un intento de protegernos contra el dolor y contra la fantasía de sufrir”.

2) Ira. Esta fase se distingue por una serie de sentimientos de rabia, envidia y resentimiento, el paciente o doliente se da cuenta que en verdad le esta ocurriendo esto a él y se pregunta ¿por qué yo? Necesitan expresar su rabia para liberarse de ella.

3) Negociación. Esta fase podría ser el indicador de que el paciente esta en busca de una solución, se podría enunciar así: “si me esta pasando a mi pero...”, el *pero* es una tentativa de negociar el tiempo, generalmente el paciente pone una fecha importante para él, pretende ganar tiempo diciendo que si Dios le concede este deseo ya no pedirá más. Esta fase evoca sentimientos de culpabilidad que van ocultos en las promesas, por eso es importante escuchar al paciente o doliente para aminorarlos.

4) Depresión: En esta etapa las personas necesitan llorar, afligirse por la pérdida de su propia vida, al expresar la profundidad de su angustia pueden sobrellevar la depresión más rápidamente que si se sintieran presionadas a esconder su dolor.

5) Finalmente la Aceptación, las personas logran reconocer y aceptar. No es necesariamente una época feliz pero la gente que ha trabajado a través de su cólera con la muerte y ha resuelto sus asuntos incompletos, fallecen con un sentimiento de paz consigo mismos y con el mundo. A este respecto Larrañaga (1985) dice: “Todo cuanto se acepta se transforma en amigo, en una reconciliación sin fronteras”.

Estos estadios así descritos no se presentan tal cual en la clínica, como lo mencionó Foucault, las enfermedades se contaminan por la historia de cada paciente, es decir, cada cual vive su proceso, estas descripciones son sólo indicativos fenomenológicos, no se intenta representar al paciente.

Sin embargo, cabe resaltar que la intervención del profesional no termina con la muerte de éste, sino continua, pues el duelo es otra vertiente del quehacer del tanatólogo.

Es decir, -un punto de suma importancia-, es lo que sucede después del deceso del paciente terminal, el duelo. La tanatología también tiene contemplado este aspecto.

Integrar el duelo es todo un proceso que tiene como intención reconocer el dolor que produce la pérdida. Aceptar el dolor, aceptar las ausencias, aceptar que ha muerto, manifestar dicho dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad y al propio orden de las cosas. Reacomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, retomar arraigo, llenando nuevamente los espacios. Recordando lo vivido con esa persona, recordarlo dentro de la existencia tal como fue mientras vivía, aceptando que ha muerto queda el tenerlo presente, en el corazón, no lo que fue, sino lo que hizo ser con quienes convivía: hijo, hermana, padre, amiga, etc.

Sin embargo, no es un proceso sencillo, al adentrarse en el dolor, en la pérdida, en esa herida a veces tan profunda que literalmente duele el corazón, por ello es que se necesita de la ayuda profesional, el cual podría ser de un tanatólogo, para llegar a aceptar el pasado como fue, estar dispuesto a vivir el presente y planear el futuro sin esa persona. El proceso de duelo bien elaborado tiene una duración aproximada entre 8 y 12 meses, sin embargo depende de muchos factores.

El duelo es una experiencia de pérdida que como su nombre lo indica provoca dolor, el duelo no significa desprenderse del muerto sino ir instalándolo intra-psíquicamente en un lugar inolvidable para ello es fundamental considerar la relación preexistente entre el muerto y el deudo.

Díaz (citado en Bruera y de Lima, 2006) menciona diferentes “Tipos de Duelo” :

- ✓ Duelo ausente (negación del fallecimiento)
- ✓ Duelo inhibido (inhibición duradera de algunas manifestaciones del duelo normal)
- ✓ Duelo retrasado (por presión de responsabilidades o incapacidad para resolverlo)
- ✓ Duelo distorsionado (una parte de la pérdida se suprime y la otra se distorsiona)
- ✓ Duelo crónico (intenso dolor que continúa sin remitir con idealización del fallecido)
- ✓ Duelo no anticipado (pérdidas repentinas e intensamente desorganizadas)
- ✓ Duelo abreviado (por apego leve o por haberse hecho anticipadamente)
- ✓ Duelo anticipado (se integra la realidad de la pérdida gradualmente adaptativo)

De acuerdo con Worden (1997, citado en Noyola, 2000) después de sufrir una pérdida, hay ciertas tareas que se deben realizar para establecer el equilibrio así como completar el duelo, ya que es un proceso y no un estado, estas tareas requieren esfuerzo, por lo que es posible que alguien realice algunas, pero no otras y, por lo tanto, tenga un duelo incompleto, tal como podría tener una curación incompleta de una herida.

### Tarea 1: Aceptar la realidad de la pérdida

Cuando alguien muere incluso si la muerte es esperada siempre hay una sensación de que no es verdad, la primera tarea del duelo es afrontar plenamente la realidad de que la persona está muerta. Parte de la aceptación de la realidad es asumir que el reencuentro es imposible.

### Tarea 2: Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida.

Cuando se habla de dolor se incluye tanto el dolor físico que mucha gente experimenta, como el dolor emocional asociado a la pérdida, aunque es cierto que no todo el mundo experimenta el dolor con la misma intensidad ni lo siente de la misma manera, es imposible perder a alguien con quien se ha estado profundamente vinculado sin experimentar cierto nivel de dolor, por lo que es necesario trabajar con el o se manifestará mediante algunos síntomas u otras formas de conducta.

### Tarea 3: Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente.

Adaptarse a un nuevo medio dependerá de cómo era la relación con el fallecido y de los distintos roles que desempeñaba. El duelo puede suponer una regresión intensa en que las personas se perciben a sí mismas como inútiles, inadecuadas, incapaces, infantiles o personalmente en quiebra, los intentos de cumplir con los roles del fallecido pueden fracasar y esto a su vez llevar a una sensación de incertidumbre, cuando esto ocurre se cuestiona la eficacia personal y la gente atribuye cualquier cambio al azar o al destino y no a su propia fuerza y habilidad.

Detener la tarea tres es no adaptarse a la pérdida, la persona lucha contra sí misma fomentando su propia impotencia, desarrollando las habilidades de afrontamiento necesario o aislándose para no asumir las exigencias del medio.

Tarea 4: Recolectar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo.

La tarea del asesor se convierte en ayuda a la persona en duelo a encontrar un lugar adecuado para el fallecido en su vida emocional, un lugar que le permita continuar viviendo de manera eficaz en el mundo.

La cuarta tarea se entorpece manteniendo los apegos del pasado en vez de formar otros nuevos ya que algunas personas encuentran la pérdida tan dolorosa que hacen un pacto consigo mismas de no volver a querer nunca más.

En la página de Pérdida, Pena y Duelo (PDQ) del National Cancer Institute (2004) mencionan que en el proceso de pena, se incluyen tres tareas necesarias para reintegrarse a la vida normal: Liberarse de los lazos de la persona fallecida, reajustarse al ambiente en donde la persona fallecida ya no está y formar nuevas relaciones.

Así como se presentan los estadios reactivos (negación, ira, negociación, depresión y aceptación), por parte del enfermo y su familia frente a la muerte, existen tres fenómenos de conducta racional, que se conoce como los arraigos, los pendientes y los depósitos que traducen el substrato de la continuidad del ser trascendente y representan el quehacer tanatológico para contener y resolver la existencia del paciente y sus familiares frente al conflicto de la muerte.

Los arraigos. Éstos son fuertes tensores de la existencia puesto que de ellos depende el sentido trascendente del ser y hacer. Detienen, contienen y estructuran “nuestro propio orden de las cosas”, obligando a no aceptar la realidad más que a través de ellos. Dentro del orden biológico el propio cuerpo representa el mayor de los valores y en la intimidad de este orden se soporta en las determinantes genéticas a través del ADN. En lo psicológico serán las ideas o sentimientos. Otras, los logros expresados en hechos concretos u objetos y finalmente en lo social, las referencias con los demás. Todos estos factores aterrizan a la persona y la obligan a corresponder en la misma medida. El ser humano es continente y contenido a la vez.

Los arraigos van definiendo a la persona y dándole estilo a su forma de vivir hasta llegar a ser tan propios que sólo mediante ellos son reconocibles. El dolor de la pérdida, se considera como producto mismo de desarraigos en entender la continuidad evolutiva de la vida. Cuando la muerte es inminente, la incongruencia es propiamente la pérdida del “sentido” de los arraigos con la realidad, lo que significa perder la vida.

Los pendientes. Otra de las funciones en tanatología es elaborar los pendientes, lo cual consiste en reconocerlos para poder utilizarlos y conformar adecuadamente el manejo de los pacientes. El sentido de la vida mediante los pendientes toma una dimensión posible ante la muerte y permite la colaboración efectiva para su manejo integral.

De acuerdo con Rebolledo (1996) se trata de “Hacer la maleta, implica crear un pequeño orden. Íntimo, propio, donde se coloca <lo más importante>. Seleccionar lo que nos vamos a llevar. Definir nuestros arraigos y procesarlos dentro de nuestra nueva perspectiva dándoles el valor de ser o

de ya no ser lo que eran. Hacer la maleta, significa resolver en su medida los pendientes, dejándolos a cargo, [...], pasar la estafeta”.

Y por último, los depósitos. Éstos son según Rebolledo (1996) la herencia existencial, el ser y el quehacer entendido y trascendente: esto implica la lectura del testamento vivencial. Los pacientes terminales al depositar su vida, le dan sentido a su muerte.

En muchas ocasiones se hacen depositarios sin saberlo, y otras sabiéndolo. Si o no lo transmiten, o bien, le dan cause “equivocado”, la consecuencia rompe el ritmo trascendente de los ahora depósitos. Esto favorece la desconfianza y la incertidumbre y termina con la relación médico paciente.

En la sociedad actual se ha producido un considerable avance en lo referente a la atención al paciente moribundo, desarrollo que se ha realizado por un lado en lo que hace a la terapia del dolor y más específicamente a la farmacología en sí. Pero también, el movimiento de los cuidados paliativos – como se mencionó en el capítulo anterior- desarrollado a mediados del siglo pasado por C. Saunders en Inglaterra y que da cuenta de la necesidad de brindar una atención compasiva tendiente no sólo a disminuir el sufrimiento físico del paciente sino también a optimizar su calidad de vida, a través del control de los síntomas físicos, emocionales, mentales, sociales.

Maestro budista, Padmasambhava, lo dice así: "Quienes creen que disponen de mucho tiempo, sólo se preparan en el momento de la muerte. Entonces los desgarran el arrepentimiento. Pero, ¿no es ya demasiado tarde?" (Sogyal, 1994)

En este sentido la pregunta que está implicada tácitamente y por lo tanto necesaria hacer aquí es: ¿Qué se sabe sobre la muerte?".

En primer lugar se debe ser consciente de que la muerte es un absoluto misterio, pues nadie ha regresado del "más allá" para referirlo. Con todo lo que se contenta es con lo que se denomina "experiencias cercanas a la muerte".

Una opción ante el misterio es ser tan íntegros como lo fue el célebre filósofo griego Sócrates, cuando afirma: "El temor a la muerte, señores, no es otra cosa que considerarse sabio sin serlo, ya que es creer saber sobre aquello que no se sabe. Quizá la muerte sea la mayor bendición del ser humano, nadie lo sabe, sin embargo todo el mundo le teme como si supiera con absoluta certeza que es el peor de los males" (Platón citado en Sogyal, 1996).

Aunque se debe recalcar que sí se cuenta con dos certezas irrefutables. Se sabe que es absolutamente cierto que el ser humano ha de morir y también que es absolutamente incierto cuándo y cómo. Angustiosas interrogantes existenciales ambas si las hay.

En "El conocimiento silencioso" de Carlos Castaneda (1998), Don Juan, el gran brujo yaqui dice: "Sin una visión clara de la muerte, no hay orden, no hay sobriedad, no hay belleza. Los brujos se esfuerzan sin medida por tener su muerte en cuenta, con el fin de saber, al nivel más profundo, que no tienen ninguna otra certeza sino la de morir. Ese conocimiento da a los brujos el valor de tener paciencia sin dejar de actuar; les da, asimismo, el valor de acceder, el valor de aceptar todo sin caer en la estupidez y, sobre todo, les otorga el valor para no tener compasión ni entregarse a la importancia personal". En otro momento expresa: "Los brujos dicen que la

muerte es nuestro único adversario que vale la pena. La muerte es quien nos reta y nosotros nacemos para aceptar ese reto, seamos hombres comunes y corrientes o brujos. La diferencia es que los brujos lo saben y los hombres comunes y corrientes no".

Este concepto de la muerte como el gran adversario que infunde valor y paciencia para actuar sin que la persona se entre a la importancia personal o egocentrismo hace ver a la muerte como un maestro que saca del escondite y abre a la verdad de la vida y del universo.

Al ser conscientes de que nada es permanente, de que como afirmaba Lavoisier, nada se pierde sino que todo se transforma, se despierta al hecho de que nada es independiente sino que todo es inter-dependiente con todo y todos. El ser humano es individuo pero también está en común-uniión y por consiguiente, la más insignificante motivación, acción y/o palabra tiene consecuencias reales en todos los niveles del universo y en todos sus tiempos. Esto daría cuenta de otro momento reflexivo ¿qué es lo que en verdad ha de contar en el momento de la muerte? Pues hay dos elementos básicos y fundamentales, uno es cómo se ha vivido la vida (y cómo se vive), y el otro es cuál ha de ser el estado de la mente en el momento de la muerte.

Como dice Sogyal Rimpoché (1996): "El último pensamiento y emoción que tenemos justo antes de morir ejerce un poderosísimo efecto determinante sobre nuestro futuro inmediato. Este último pensamiento o emoción puede amplificarse desproporcionadamente e inundar toda nuestra conciencia en el momento de la muerte. En este momento nuestra mente se encuentra completamente expuesta y vulnerable a cualquier pensamiento que entonces nos ocupe".

Se debe tener en cuenta la reacción ante una enfermedad terminal o directamente ante la muerte dependerá de la personalidad, de los valores que se sustentan y del conocimiento espiritual (conocimiento y no simple creencia).

Como se afirmaba, vivir una "vida impecable" como decía don Juan, daría cuenta asimismo del logro de la capacidad de lo que se podría denominar como "morir con arte" o "ars moris", que consistiría en afrontar el momento último de la existencia sin desear ni pensar en nada, sin mantener apego a ser o cosa alguna.

Como lo mencionó Artiachi (2004) en su Conferencia sobre Tanatología y Cuidados Paliativos realizada el 29 de Noviembre: "La muerte me enseña a vivir mejor"

Longaker (1998), afirma que las cuatro tareas básicas para experimentar con plenitud la vida y la muerte son: "1) darnos cuenta de que el sufrimiento existe y que se puede transformar en una experiencia de plenitud; 2) mantener una comunicación con nosotros mismos y con los demás, donde nos expresemos con todo nuestro ser y fundamentalmente con nuestro corazón, lo más compasivos y libres de apego que podamos; 3) prepararnos espiritualmente para la muerte, lo que implica el ser capaces de vivir en el momento presente, sin dejar situaciones inconclusas que sólo han de constituir un lastre que incrementará nuestro dolor y sufrimiento y el de quienes nos rodean; 4) encontrar significado a nuestra existencia, sintiéndonos seres plenos a pesar de nuestras imperfecciones, aceptando nuestros errores y expiando los que podamos haber cometido".

### **II.3.3. El perfil del Tanatólogo**

El tanatólogo es la persona capacitada para ayudar en el proceso de duelo, así como cualquier tipo de pérdidas significativas, al hombre que muere y a aquellas personas que lo rodean.

El tanatólogo debe de tener la capacidad para "ponerse en los zapatos del otro", con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer al usuario el apoyo que él busca.

Diversos autores como Alizade (1995), Reyes (1996), y Ramírez (1997), citados en Noyola (2000), concuerdan en que las características que debe tener un tanatólogo son las siguientes:

- a) **Comprensión empática:** La capacidad de percibir el mundo interior del otro como si fuera el suyo propio, es percibir como propias la confusión del paciente, su timidez o enojo, su sensación de que lo tratan injustamente, pero sin dejar que todo esto se una a la propia incertidumbre o miedo.
- b) **Positivo incondicional:** Aceptar al otro sin detenerse en establecer condiciones para atenderlo, al respeto positivo incondicional se refiere al reconocimiento de la individualidad humana del otro, de su unicidad, de su independencia para ser él mismo, significa la no pretensión de posesividad, la no usurpación de su libertad.
- c) **Congruencia:** Significa que el tanatólogo entra en un encuentro personal directo con su paciente, se asocia con la relación que debe existir entre el sentir y el pensar, el hacer y el decir, es la relación que debe haber entre la comunicación, la experiencia y el conocimiento, en el encuentro con sus pacientes terminales un

alto grado de congruencia en el tanatólogo en necesario, ya que el paciente, por muy avanzado que se encuentre en su estado de muerte, siempre podrá detectar los sentimientos que inspiran otras personas.

- d) Haber conciliado una adecuada elaboración de los propios duelos: Si el tanatólogo no tiene resueltos sus propios duelos, le será difícil brindar ayuda al paciente, ya que corre el riesgo de verse involucrado con él y estancarse en el proceso y finalmente.
- e) Disponibilidad para el trabajo: El tanatólogo debe hacerle sentir al paciente que tiene interés en él y esto lo demuestra mediante su disponibilidad, es decir, en su trabajo no existen horarios preestablecidos, se requieren de una entrega plenamente humana y generosa para que el enfermo adquiera un significado de vida diferente.

Los profesionales que trabajen con pacientes terminales así como con familiares dolientes, conseguirán una mayor eficacia en su labor si tratan de enriquecerse de su experiencia, para ello necesitan aprender constantemente de las oportunidades que les ofrece la práctica diaria y esta actitud sólo se desarrollará si se mantiene la serenidad suficiente como para no desbordarse ante el dolor, o ante contradicciones y/o ataques de personas.

Para este efecto, el profesional debe pasar por los ejercicios que intenta practicar con los pacientes con el objetivo de conocer sus propios procesos; otro factor que ayudará a la comprensión del profesional lo constituye la preparación acerca de aspectos del desarrollo humano a lo largo del ciclo vital; en tercer lugar la clarificación de los objetivos en el trabajo con

pacientes terminales y con sus familias aumentará la calidad de vida del paciente y su familia.

El tanatólogo por su parte funge como guía en el trabajo de su duelo, por lo que su papel será de apoyo y facilitador de la comunicación, en cuarto lugar se recomienda insertarse dentro de un campo de autoayuda formado por profesionales que compartan la misma situación laboral, o bien grupos de supervisión donde se expongan casos y se ayuden a afrontar diferentes situaciones estresantes (Abengónzar, 1994, citado en Noyola 2000).

## **II. 3.4. Objetivos en la Tanatología**

Los objetivos se podrían plantear de la siguiente forma:

1. Relación terapéutica. Se debe crear un clima que favorezca y consolide la relación enfermo-tanatólogo, lo cual permite conocer al paciente como desde una perspectiva holística. Tanto el tanatólogo como el paciente deben tener una clara idea de la enfermedad, dolor, miedo angustia y cualquier emoción intensa o compulsiva; brindando al paciente apoyo: asistencial, social, emocional y espiritual.
2. Lograr la dignidad del ser humano frente al dolor y ante la inminencia de la muerte, proporcionando medidas de alivio enalteciendo las condiciones de vida por corta que esta sea. El tanatólogo debe encontrar el medio para ayudar, apoyar y consolar tanto al paciente como a sus seres queridos.

3. Permanecer al lado del paciente logrando mantener un contacto estrecho, lo que permite expresar sus emociones, aunque no sea necesario pronunciar ni una sola palabra.
4. Alertar al paciente en la participación de su propia supervisión del proceso de atención a su enfermedad, cuyo fin es aumentar el dominio del paciente sobre su vida.
5. Proporcionar alivio y establecer comunicación a través del sentido del tacto; por medio de un contacto cálido y humano; que transmita sentimiento de apoyo, aportando estímulos de bienestar físico y sobre todo de amor.
6. Facilitar el apoyo moral e informativo a la familia del paciente. Se debe tener en cuenta las necesidades del paciente, pero también de una manera especial a la familia.
7. Orientar al paciente en el curso de su enfermedad acerca de las fluctuaciones emocionales que se podrán presentar.
8. Crear y mantener un equipo terapéutico en donde se puedan expresar los sentimientos, experiencias y dudas con el fin de sobrellevar la carga emocional que implica el trabajo de ser tanatólogo.

### **II.3.5. La Importancia de la Tanatología**

- Proporcionar ayuda tanatológica al paciente con enfermedad terminal que se encuentre hospitalizado en alguna de las Instituciones ya sean de gobierno o particulares.
- Integrar a la familia y/o seres representativos y de manera especial a los niños para que juntos entiendan y acepten la situación del paciente; así mismo reciban también apoyo y puedan brindar una atención para que su ser querido viva sus últimos momentos con calidad de vida ya sea en el Instituto o en su hogar.
- Lograr resolver y concluir los duelos no resueltos del paciente, así como aminorar su sufrimiento. Como menciona Leadbeater (1978) que todo sufrimiento proviene de la ignorancia
- Que el equipo de Enfermería identifique cuando un paciente se encuentra en proceso de duelo y requiera de apoyo tanatológico; así mismo ayudar a dicho personal a saber como aceptar la situación del paciente y en caso de que ocurra el deceso no lo vean como una derrota sino como el tiempo de partida.

### III. LAS DIFERENCIAS DE INTERVENCIÓN PSICOLÓGICA ENTRE CUIDADOS PALIATIVOS Y TANATOLOGIA

La Psicología ha recorrido bastante camino haciendo estudios en laboratorios y creando instrumentos para la medición de las conductas y emociones humanas, permitiendo con esto cubrir de mejor forma las <demandas de los pacientes>.

Por lo tanto, no es sin importancia que tras la intervención del psicólogo estén miles de estudios llevados a cabo bajo la rigurosidad que marca el método científico, que es la observación, la medición y la repetición del fenómeno en una situación controlada, para así llegar a formular un principio que permita la catalogación y definición de dicho fenómeno, logrando la universalidad de la hipótesis planteada. En otras palabras, lograr, con base en estudios debidamente legitimados, una metodología adecuada para el tratamiento que cada persona requiera, tomando en cuenta su contexto social, desde el punto de vista ético.

El tanatólogo que no ha cursado profesionalmente una carrera de psicología, se sitúa a un nivel empírico, basado preferentemente en la pura experiencia personal y en el predominio del sentido común.

Si se revisan los objetivos del tanatólogo, se puede observar que la única diferencia con respecto al quehacer del médico, enfermera o psicólogo, se centra a nivel semántico, pues es lo mismo que venían haciendo estos profesionales de la salud desde siglos pasados. La diferencia radica, y esto es fundamental, en que la intervención de este equipo de profesionales tiene una *metodología científica*.

Es indispensable considerar la seriedad que el trabajo con pacientes implica, evidentemente que el ser humano en la mayor parte de sus conductas *proyecta* algo de sí en los otros esto es de vital importancia en la clínica, pues con los pacientes el hecho de proyectar la historia en ellos, no llevaría más que al fracaso del tratamiento, esto es lo que hace que una persona se quiera convertir en Tanatólogo, creyendo que el paciente puede resolver sus asuntos, como desearía que lo hicieran o como mejor les parece, por esta razón no es gratuito que el psicólogo haya pasado por un proceso terapéutico propio antes de internarse en el trabajo con pacientes.

El tanatólogo es definido como la persona capacitada para ayudar en el proceso de duelo, al hombre que está en el proceso de muerte y a aquellas personas que lo rodean, por medio de la consejería. Los Cuidados Paliativos lo pueden tratar a través de Terapias Cognitivo-Conductuales en las que buscarán el bienestar bio-psico-social del paciente.

El tanatólogo debe de tener la capacidad para "ponerse en los zapatos del otro", con respeto, confidencialidad, cordialidad, en pocas palabras con calidad humana para poder ofrecer al usuario el apoyo que él busca.

El psicólogo en Cuidados Paliativos, no se va a poner en los zapatos del otro porque no va a sufrir con el paciente, pero si trabajará con respeto, confidencialidad y cordialidad, no sólo con enfermos terminales, así también con sus pacientes en general. Cuando se habla de ponerse en el lugar del paciente, incluye además la "aceptación incondicional positiva", en la que "tiene que" *aceptar* al otro sin detenerse en establecer condiciones para atenderlo.

En cuanto a la elaboración del duelo, los psicólogos están trabajando con él desde diversas ópticas y manifestaciones. En el duelo se trata de elaborar tanto con la persona que ha perdido alguien muy querido debido a su fallecimiento, como con el adolescente que ha terminado con su novia, como con el niño que ha perdido algún muñeco amado. El duelo está implicado por la pérdida de algún objeto amado y perdido, es a lo que los seres humanos se enfrentan toda la vida, hasta la muerte.

La tanatología intenta aparecer como un subrogado de la práctica de los profesionales de la salud, en especial del psicólogo; el cual no está sólo frente a esta gran tarea, sino que está respaldado por un grupo de personas, también capacitadas para intervenir, cada una desde su saber, el médico, la enfermera, la trabajadora social, entre otros.

Un enfermo hospitalizado y su familia pueden elegir como interlocutor a cualquier profesional, algunas personas le parecerán más accesibles, más simpáticas o menos comprometedoras, pero una información que no es correctamente ofrecida es más fácilmente cuestionada, por lo que no cualquiera puede dar información, un voluntario o un tanatólogo posiblemente tampoco tenga todos los datos, ni el especialista, pero éste último puede contar con mayor preparación para ofrecer algún tipo de respuesta adecuada.

Por otro lado, a pesar de que existe alguna evidencia de que la generosidad y la compasión son cualidades humanas, durante mucho tiempo ha prevalecido la convicción de que las personas son “cruels”, que muchas “no tienen corazón”. Gracias a esto, las personas se admiran cuando observan un rasgo de generosidad auténtico, también existen los rasgos de generosidad por conveniencia, donde se hacen aportaciones

económicas altruistas “para deducir impuestos” o para “demostrar a sus semejantes lo generoso”, para después ver cuales serán los beneficios por una “buena acción”.

Estos actos generosos causan admiración y a la vez desasosiego, porque son colocados como semblante ante el principio de la pulsión de muerte (*todestrieb*) propuesto por Freud, el cual está ligando íntimamente con los rasgos narcisistas imperantes en el ser humano, por lo tanto, se buscan razones ocultas, motivos secretos o neurosis extrañas, en cuanto más generoso es el acto, más digno de sospecha puede convertirse

La intervención en Cuidados Paliativos se hace con un equipo interdisciplinario, que incluye un grupo de especialistas y voluntarios cuyo propósito es ofrecer al paciente y su familia un cuidado total, integral, que le permita enfrentar con el menor dolor posible su estado o situación de crisis, para lo cual, por lo general no está preparado. El psicólogo forma parte indispensable, debido a que uno de los momentos de la evolución del paciente, de su sufrimiento y el de sus familiares se verá acompañado de alteraciones emocionales que hay que identificar y tratar. Sin duda, existen personas que pueden contar con esta capacidad, pero en definitiva, requieren de la preparación profesional como psicólogos.

La Tanatología realiza la intervención mediante la consejería o “counseling”.

En donde puede existir también confusión como lo mencionaba Wolberg (1977) al referirse a ciertos métodos educativos y de “counseling “ en contraposición a la psicoterapia. Él decía que los objetivos de los programas de “counseling” podían “ser superficiales, dirigidos solo a la corrección de las dificultades, situaciones”, esto es lo que realiza el tanatólogo sin estudios

profesionales de psicología. Pero también pueden ser “más extensos influyendo la estructura intrapsíquica”, programa que puede realizar el psicólogo. De este modo, continúa diciendo Wolberg: “hablando del ‘*counseling* personal’ se dice que su objetivo fundamental es el de facilitar el desarrollo de una personalidad integrada y auto – dirigida, aún cuando a menudo se concentra en la resolución de asuntos personales específicos”. (...) “De acuerdo con Rogers, la relación en el *counseling* se transforma en una experiencia emocional en la que se libera un proceso positivo de crecimiento, haciéndose el individuo capaz ‘para considerarse a sí mismo y a su situación...’ (...) “Se ve como es difícil diferenciar algunas formas de ‘*counseling*’ de las de psicoterapia...” “Los procedimientos de ‘*counseling*’ dirigidos a metas más extensas, deberían ser clasificados como formas de psicoterapia”. Desde 1974, Rogers (citado en Fadiman y Frager,1979) ya lo consideraba al referir: “Se podía decir que cierta técnica de asesoramiento se convirtió en un método de psicoterapia, que a su vez se convirtió en una teoría de la terapia de la personalidad”, al mencionar cómo inicia un método de trabajo terapéutico práctico.

El comportamiento del equipo interdisciplinario incluye *movimientos de expansión* en los que se proyecta el grupo hacia el exterior, *movimientos de concentración* en los que se coordinan las distintas funciones y tareas internamente, *movimientos de anticipación* es la planificación, previsión de dificultades, nuevos planteos y *movimientos de retrospección* en los que se evalúa y reflexiona sobre lo realizado en los aciertos y errores cometidos.

Lo anterior ocasiona factores estresantes del equipo de cuidados paliativos tales como Variables Físicas del Medio Ambiente, las derivadas del puesto de trabajo, grupales, institucionales, personales y las vinculadas a

la relación con el paciente y su familia, incluyendo la falta de comunicación, hostilidad familiar, expectativas desmedidas, temores.

La Tanatología no ofrece ese cuidado integral, tampoco está integrado por un equipo de especialistas, ni está preparado para trabajar los factores estresantes, exclusivamente está formado por un grupo de personas, en la gran mayoría de voluntarios que, con “muy buenas intenciones” desean dar el apoyo a enfermos terminales, lo cual nunca está de más, sin embargo, no puede esto, reemplazar las intervenciones de la gente apta para estas situaciones.

El psicólogo está preparado para crear un espacio terapéutico donde se puedan trabajar los miedos del paciente. Dar apoyo emocional es la creación de una relación terapéutica en la que el enfermo no se sienta juzgado, ni marginado, sino entendido y ayudado para poder confrontar sus temores, deseos y necesidades, por lo que muchas personas se sienten capaces de lograr esto, posiblemente a través de la consejería, pero cabe recordar en que el apoyo emocional no es fácil de explorar, percibir y manejar.

Durante su actividad, los profesionales y todo el equipo de cuidados paliativos se encontrarán periódicamente en pequeños grupos de supervisión, el voluntariado específicamente bajo la supervisión del Psicólogo y Trabajador Social, más sin embargo en el grupo tanatológico independiente, no se encuentra asesorado de la misma forma, posiblemente existe otro tanatólogo que lo esté acompañando.

Otro aspecto en el que dentro de los Cuidados Paliativos está incluido es el gran número y la gran diversidad de aspectos a evaluar, lo que hacen complejo el proceso de diagnóstico psicológico en el caso del enfermo terminal o en cualquier tipo de pérdida, lo que se requiere es dinamismo, flexibilidad y rigurosidad para trabajar con este tipo de casos, inclusive, tomando en cuenta que el paciente y su familia no es un expediente ni un número más a tratar, no se establece un sólo programa tomado a través de un curso para tratar profesionalmente a un enfermo, como lo sugiere la Tanatología, cabe insistir que se requiere de un trabajo conjunto y profesional, mismo que se ofrece dentro de los cuidados paliativos.

Si consideramos que los seres humanos por lo general poseen una realidad interna formada por lo que se podría llamar sedimentación de experiencias. Se trata de un poso en el que se encuentran sentimientos, afectos, relaciones, recuerdos y que se forman mediante el intercambio del sujeto con el medio. Esta es otra de las diferencias con las que se pueden enfrentar, en el caso del tanatólogo, no siempre está preparado para el manejo de ese poso, a veces el mismo está inmerso en ese laberinto de sentimientos, afectos, relaciones y recuerdos, en ocasiones tan crudos que fue lo que lo motivó o impulsó a trabajar con el paciente, manejándolo posiblemente como consejería.

El psicólogo está preparado para el manejo de toda esta "sedimentación de experiencias" pero no es únicamente al escuchar al paciente, trabaja junto con él, para lograr el manejo adecuado, logrando de ser posible, un proceso saludable.

Dicho proceso se ve acompañado y basado –como se dijo líneas antes- no de un ideal, sino de una ética, la ética del psicólogo. Esto es la consecuencia lógica de la evolución de las sociedades científicas en tanto ciencias socialmente responsables, pues la propuesta está fundada en un desarrollo sistemático apoyado por un código ético del psicólogo.

En México la Sociedad Mexicana de Psicología se dio a la tarea de formular uno. Este código deriva parcialmente de un considerado estudio de otros, pretende hacer contribuciones surgidas de la experiencia de nuestros maestros y colegas.

Toda profesión debe preocuparse por definir las normas éticas que regulen las actividades de sus practicantes, con el fin de asegurar que los conocimientos propios de la disciplina sean aplicados por profesionales *calificados, competentes y responsables* humana y socialmente.

A continuación se citan algunos artículos que ponen de manifiesto la clara diferencia de intervención ética, con respecto a la lo que podríamos llamar una intervención puramente empírica y basada en un ideal.

Art. 2. Ejercer su profesión en condiciones éticas y materiales que garanticen la calidad científica y profesional de la misma y los inminentes fines humanos que deben caracterizarla.

Art. 9. Evitar que repercutan en su actividad profesional sus estados de ánimo derivados de problemas personales y abstenerse de intervenir en casos en que los mismo puedan afectar su objetividad.

Art. 22. Combatir la charlatanería y falta de profesionalismo en todos sus aspectos y denunciar los intentos de explotar la credibilidad y buena fe del público.

Con respecto a la investigación:

Art. 30. La investigación deberá ser realizada y supervisada por personas técnicamente entrenadas y científicamente calificadas.

El código ético está conformado por 66 artículos que rigen la intervención del psicólogo, es evidente que este estricto régimen no existe en la tanatología, por tanto no se puede considerar legitimada bajo los estándares impuestos. Esto lleva a pensar en la tanatología como un área de interés en el ámbito profesional para la Psicología, tanto en el campo teórico como aplicado. Es responsabilidad del psicólogo proporcionar servicio en el aspecto emocional a los enfermos terminales y, es el más indicado para llevarlo a cabo de forma profesional.

La Tanatología podría incluirse dentro del equipo, específicamente del voluntariado en caso de no tener alguna profesión relacionada con la salud, como un ingeniero, arquitecto, ama de casa, etc. Posiblemente sea el médico el tanatólogo, o la enfermera, al obtener estudios o diplomados tanatológicos, inclusive un trabajador social, pero sin embargo, el psicólogo es el único preparado para el manejo de emociones, siendo parte importante como lo menciona la OMS, de los cuidados paliativos. Se dice que apenas en la última década han comenzado los psicólogos a acercarse seriamente al moribundo con objetivos de intervención.

Como lo menciona Noyola (2000), "...la realidad en México es que la Tanatología está de moda", con mayor frecuencia en programas de radio y televisión se realizan entrevistas sobre temas relacionados con la muerte en los que intervienen especialistas, pero también, personas que se dicen a sí mismas tanatólogos o tanatólogas.

Es posible que, por las razones anteriormente mencionadas, cuando se habla del enfoque psicológico en el manejo integral del paciente, en especial del dolor, no se reduce a la ejecución exclusiva por psicólogos en técnicas de tratamiento, más bien se subraya la idea de que oncólogos, anestesiólogos, enfermeras, voluntarios y otros profesionales, integrados al equipo, adquieran formación psicológica en el manejo del dolor y a su vez, tanatológica.

Los cuidados paliativos realizan desde el control de síntomas y dolor, apoyo emocional, comunicación, promoción de la adaptación del enfermo y su familia, así como apoyo y mejora de la estructura familiar cuidadora, realiza cambios en la organización, cuyo objetivo es muy claro, mejorar la calidad de vida, ofreciendo bienestar en el paciente y su familia, además del apoyo al equipo en general, médicos, enfermeras, etc.

El tanatólogo sólo logrará el acompañamiento que requiere el paciente y un manejo del duelo, como lo apunta Zúñiga (citado en Campos 2006): "Normalmente rehuímos estas circunstancias que nos implican pérdidas como seres humanos. Quienes deciden incursionar y formarse en esta disciplina [refiriéndose al Diplomado *La tanatología y su aplicación en la práctica clínica*, realizado en la Facultad de Estudios Superiores Acatlán] son espíritus valientes y sensibles que se están uniendo a otros seres humanos

que expresan pérdidas. El que hayan terminado este programa habla de una gran fortaleza interna y de un gran compromiso con ustedes mismos”.

Pero que más valentía y fortaleza para trabajar con pacientes con fuertes cargas emocionales, sin la preparación adecuada y necesaria como la que tiene todo el equipo de Cuidados Paliativos, se trataría más que de valentía, de un no-saber generalizado al no poder vislumbrar la complejidad de este terreno clínico, pues no se trata sólo de una actitud de valor y fortaleza, sino de contar con aptitudes para intervenir en el campo clínico, de poco sirven la fuerza interna si no se cuenta con la orientación ni formación adecuada.

Un ejemplo de lo que realiza el Tanatólogo empírico lo describe Fernández (1999) al mencionar que muchas veces se encuentra con que los familiares, pareja o amigos no aceptan lo inevitable de la muerte del paciente, sino que por el contrario tratan de alentar al paciente diciéndole que “piense positivo” y que pronto se va a curar. Todo esto lo único que trae consigo es que el paciente se guarde sus pensamientos, temores, pánicos y dolor para sí mismo, sin tener con quien compartirlos, con quien explorarlos, alguien que entienda su vida y lo que está pasando, sin nadie que le ayude a encontrar un sentido a su muerte.

Dar apoyo emocional es la creación de una relación terapéutica en la que el enfermo no se sienta juzgado, ni marginado, sino entendido y ayudado para poder confrontar sus temores, deseos y necesidades, por lo que muchas personas se sienten capaces de lograr esto, posiblemente a través de la consejería , pero cabe reiterar que el apoyo emocional no es fácil de explorar, percibir y manejar; no se ha entrenado a todos los profesionales de la salud, tampoco a los del voluntariado, ni a los

tanatólogos, pero esto varía de acuerdo a las habilidades de reconocer y tal vez canalizar estas necesidades, la buena intención es una actitud necesaria pero no suficiente para una intervención eficaz.

Como lo menciona Noyola (2000): “La tanatología es una técnica de intervención que debe estar a cargo de profesionales de la psicología y de la medicina, ya que sólo de este modo la intervención tanatológica superará su carácter de voluntariado y se generará en los tanatólogos un compromiso real con el paciente”, dejará de ser un expediente, un número, un cliente más o ser una desgracia y fracaso para el médico, cuidando en especial en que deje de convertirse en estorbo, interferencia inadecuada o modifique de manera inconveniente, ocasionando trastornos más serios en el paciente.

Es por lo tanto, en opinión personal que no existen diferencias de intervención psicológica mientras el tanatólogo sea sólo empírico, debido a que en Tanatología se realiza una intervención a través de consejería. Por lo tanto, el tanatólogo realizará intervención ‘psicológica’ siempre y cuando haya cursado profesionalmente la carrera de psicólogo, es decir que al mismo tiempo tenga una preparación profesional y ética como psicólogo; el hecho de realizar un Diplomado en Tanatología, en donde aprenden a manejar el Duelo, a través de la consejería o “counseling”, ser acompañante de la persona que va a morir o de sus familiares, no significa que la realice, únicamente podrá formar parte del equipo. En cambio, Cuidados Paliativos si realiza intervención psicológica al contar con un psicólogo dentro del equipo de especialistas.

Evidentemente, las únicas diferencias tienen que ver con que el Tanatólogo con preparación psicológica profesional a través de una carrera universitaria, realiza intervención psicológica por medio de '*counseling*', el psicólogo de los cuidados paliativos la puede hacer a través de diferentes técnicas, tales como Terapias Breves de Intervención en Crisis, de Grupo, Cognitivo-Conductuales u otras.

#### IV. CONCLUSIONES

El siglo pasado fue testigo de numerosos cambios en cuanto a la concepción del mundo. La concepción del ser humano frente a la muerte no fue la excepción. Desde la creación de las primeras tumbas hasta el día de hoy hay una gran brecha abierta por el enigma de la muerte.

Fue en la década de los setentas cuando surgen los primeros tanatólogos, quienes se dieron a la tarea de hacer que los enfermos terminales pudieran pasar de forma digna sus últimos días. Este objetivo no era nuevo, ya mucho tiempo atrás había gente que dedicaba a ayudar enfermos terminales.

Un síntoma de los tiempos modernos, que en este mismo tenor, es la continua aparición de “nuevas ciencias”, las cuales se *auto*-proclaman como poseedoras de un nuevo saber, un saber que hasta el momento – supuestamente- no era conocido, presentándolo como inédito, como en el caso de la Semiología o la Tanatología.

El psicoanalista vienés por su parte escribe en 1915, en su ensayo “De guerra y muerte”, a un año de desatarse la primera guerra mundial: “La muerte propia no se puede concebir; tan pronto intentamos hacerlo podemos notar que sobrevivimos como observadores. Así pudo aventurarse en la escuela psicoanalítica esta tesis: En el fondo, nadie cree en su propia muerte, o, lo que viene a ser lo mismo, en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad”.

En estos textos Freud comienza a poner el acento de sus indagaciones teóricas en la muerte, pues los restos dejados por la primera guerra mundial impactaron fuertemente al psicoanalista. Otro factor que influyó en gran medida, no sólo en Freud, sino en el mundo, fue el ascenso del nazismo al poder, que desató la segunda guerra mundial. En donde se acentuaban las diferencias raciales como un peligro.

Esta degradación de la dignidad humana se reflejó en la forma de matar a los judíos en los campos de concentración. Este estigma con respecto a eliminar la diferencia, se ve de alguna forma reflejada en la actual moda de lo *auto*, es decir, de lo mismo, de lo igual, de la ausencia de alteridad (*alter*) que salpicada por un poco de la cultura *light* dan los componentes adecuados para hacer surgir todo un abanico de nuevas psicoterapias que prometen la “vida feliz”.

La muerte incluida en la vida es la que le da sentido a ésta última. El acto de morir en sí mismo lo tiene el enfermo, éste es quien “lo va a realizar”, es un acto íntimo en el que por lo general suele haber una persona o dos más que lo acompañan. La muerte moviliza muchas emociones, en función de cómo se movilicen estas emociones se incrementará o disminuirá el sufrimiento asociado al impacto emocional, así como de la situación en que se encuentran.

Nadie puede hacer un estudio eficaz y *certero* de la muerte, pues quien la ha vivido en carne propia no puede regresar para platicarla. Siendo rigurosos Tanatología, es el estudio de la muerte, ¿cómo se puede hacer un estudio científico de lo innombrable? lo más lejos que se puede llegar es hacer suposiciones o hipótesis.

El acto de la muerte se ha visto permeada por la mercadotecnia que la invade y la convierte en una mercancía más para ser colocada en el aparador y ser consumida siendo asumida desde supuestas ciencias.

A lo largo de la vida de cada persona se van dando pérdidas, no sólo de familiares, amigos o seres queridos, también de posiciones, empleos, objetos materiales, dinero, salud, etc., estas pérdidas generan duelos en el mejor de los casos, pues hay ocasiones en que las personas no elaboran dicha pérdida quedando suspendidos en ese episodio de su historia, como lo menciona Hernández (2005) “..instante convertido en eternidad”.

La gente que elabora el duelo atraviesa por cinco etapas identificables según Kübler Ross: Negación, Enojo, Negociación, Depresión, Culpa para al final alcanzar la aceptación, el desarrollo y renovación; dentro de los Cuidados Paliativos y la Tanatología se incluye el duelo, en tanto que ambos manejan el proceso de muerte con el paciente y sus familiares, la diferencia radica en la forma de abordarlo.

Para que el duelo se lleve de una manera comprensible y con sentido –lo más positivo posible- para todos los que están involucrados, debe ser manejado a través de especialistas, quién mejor que un profesional para dar el apoyo educativo y orientación incluyendo a los cuidadores así como un manejo conveniente de emociones tanto en el paciente como de los involucrados, tomando asimismo en cuenta que la enfermedad no afecta por igual a todas las personas o a todas las familias.

La medicina de hoy ha creado un abismo entre lo humano y lo científico. Esto puede deberse a una identificación de la ciencia como algo lejano, extraño, puramente experimental, comprobable. Pocas veces el paciente ve en su médico a un amigo, porque éste basa su actuar sobre dos de los principios fundamentales: su autoridad y sus éxitos basados en la experiencia que ha obtenido.

El enfermo necesita fe en el tratamiento esperanza en su curación y el amor que da la amistad. Necesita de la ayuda, pero no tan sólo como individuo, sino como persona, que alguien se interese por su enfermedad, su familia sus problemas. Para lograr satisfacer las necesidades espirituales de las cuales la ciencia se desentendió, es por esto que le queda al paciente, como parte de su esperanza: los magos, adivinos, astrólogos, semiólogos, tanatólogos y quizás algunas religiones o grupos esotéricos.

Aquellos que desconfían de la ciencia o a quienes la medicina no ha satisfecho sus necesidades, se fanatizan con el discurso sugestivo de los charlatanes. Los médicos y muchos psicólogos pueden ser excesivamente racionales, por lo que a veces les cuesta trabajo obtener la confianza del enfermo. Se dice que el curandero, que hace su trabajo por ambición, por iluminación o por vocación intuye al igual que un tanatólogo que ha sufrido el mismo dolor; su intuición es mayor y conoce el camino hacia la confianza del enfermo al mismo tiempo que aprende a ganársela.

Del mismo modo, la cantidad de tiempo, dinero, esperanza puede ser invertido en un enfoque terapéutico que se conoce como “alternativo” o “Medicina Alternativa” por lo tanto, la medicina científica no está proporcionando lo que un gran número de personas anhelan. El hecho de que acudan a las dos medicinas la científica y la alternativa, revela que no

han abandonado totalmente la esperanza en la medicina científica, pero anhelan algo más. Posiblemente una reducción en los gastos o una esperanza más de vida.

Muchos enfermos a los que ya no son capaces de curar, acuden a la terapia alternativa, que se conoce también como anticonvencional, que efectivamente no hace daño, pero si no son atendidos por personas cuyo interés exclusivo es el dinero, pueden resultar accesibles económicamente. Las esperanzas alimentadas y luego destruidas hacen más daño que las esperanzas nunca suscitadas. Jugar con la esperanza de los hombres es el <crimen esencial absoluto> esto es lo que logran algunos charlatanes con pacientes desahuciados o familiares desesperados, que con la enorme esperanza de obtener un beneficio, sólo son engañados.

A pesar de ser la Psicología la ciencia que estudia el comportamiento humano y la que cuenta con el marco teórico-conceptual en lo referente al manejo conductual, así como elaboración del duelo, el manejo de las emociones, sentimientos, la participación del psicólogo en este tipo de eventos es escasa, en contraposición se observó que el mayor interés está en la gente que no tiene nada que ver con la Psicología y que se jacta de tener incluso mayor conocimiento que el propio psicólogo, tal es el caso de amas de casa, profesores escolares, comerciantes, enfermeras, trabajadores sociales, ingenieros, arquitectos, masajistas y demás, todos ellos participando como espectadores inclusive como tanatólogos activos.

Aquí el problema es que la incorporación del psicólogo a los equipos multidisciplinarios ha sido insuficiente, porque este percibe un salario económico, el tanatólogo es voluntario, pero al ser voluntario, lo conveniente sería estar bajo la supervisión de los especialistas, específicamente del

psicólogo o psiquiatra, el rol del psicólogo en Cuidados Paliativos consiste en atender las necesidades del paciente, la familia pero también prestar ayuda al equipo cuidador.

En estudios realizados sobre las funciones reales, refieren una demanda realizada en condiciones emocionales extremas, lo que se propone es la necesidad de plantear, mediante la formulación de las demandas con antelación, prevenir estados emocionales incontrolables, pero como no se conocen claramente las funciones del psicólogo o se reduce el gasto en dicho profesional, da lugar a que otras personas o profesionales también, atiendan las necesidades psicológicas del paciente y su familia, reiterando que lo realiza sin disponer de la formación adecuada o de nivel superior. En este mismo sentido, se puede observar que la tanatología a pesar de estar no del todo en contrariedad con su etimología, parece más bien como un síntoma de la época, donde se crean <necesidades> para después ser satisfechas por algún producto puesto a la venta en el mercado. Algo parecido sucede con la inmensa cantidad de psicoterapias que inundan la subjetividad, cada una prometiendo la <felicidad>, entre ellas la tanatología, la semiología o “Desarrollo Humano”.

La felicidad en el sentido de poder encontrar explicación a todas las preguntas que el ser humano pueda formularse, resulta desalentador, hasta cierto sentido porque, haciendo programas saturados de temas, haciendo de su verdadera complejidad un foco de morbo o de resistencia para todos aquellos quienes no han elaborado sus duelos e intentan, bajo un ideal, resolver-se la vida, poco se podrá hacer por ellos mismos y por consiguiente con los otros.

La muerte no es una mercancía, quien intente colocarla en un estatuto de compra-venta, no hará más que de la profesión una suerte de acto mercenario, en otras palabras, lo que es claro es que estas personas actúan desde una postura donde al tener al enfermo enfrente, como una suerte de espejo, ellos de alguna forma se ven librados de lo ominoso de la finitud de la que goza el ser humano. O el intentar inconscientemente resolver sus conflictos en los demás, usándolos como pantalla, anulando en su totalidad al otro.

Para que alguien pueda escuchar al otro, antes debe escucharse a si mismo, como lo menciona Hernández (2005), "Tal vez sea necesario bajar a los infiernos y salir de ellos, para después poder acompañar a otros en esa, su apuesta por la vida. Su viaje sin retorno". Es decir, poder atravesar los imaginarios que envuelven la vida de cada uno de nosotros, llorar nuestros duelos, sufrir nuestras pérdidas, y hacer de eso cicatriz, para que esta cicatriz abierta no sea la que enferme nuestra vida. La pus que supuran las heridas viejas no sanadas también chorrean en las heridas de los demás contaminando con los fantasmas que aún no se han marchado. Si es cierto que somos el resultado de nuestra historia, de la gente que nos ha antecedido, de los hechos que preceden nuestra estancia en este mundo, de la soledad que se experimenta al estar rodeados de personas que no conocemos, de los silencios que bordean cada parte de nuestro cuerpo, de esos vacíos que recuerdan que algo no está, que algo hemos perdido, entonces, también de nuestros objetos de amor perdidos debemos dejarnos ir".

Del mismo modo permitir que sean los especialistas quienes realicen su trabajo con el paciente, con el que va a morir y con sus familiares, dejar de creerse psicólogo, reconociéndose como consejero y aunque muchos se

encuentren sensibilizados por haber estado o por estar tan cerca del dolor y de la muerte, dejen de intentar resolverse a través del paciente acudiendo con el especialista.

Por lo tanto, en opinión personal, incluiría al tanatólogo dentro del grupo del voluntariado o dentro de la consejería, en específico como tanatológica, pero bajo la supervisión del psicólogo, integrado al mismo tiempo en Cuidados Paliativos, de esta forma se logrará garantizar o acercarse a una intervención psicológica adecuada y completa.

## REFERENCIAS

1. Aresca, L. (1999). *Cuidados Paliativos: Calidad de Vida en el final de la vida*. Argentina. Psicooncología, diferentes miradas. Ed. Lugar Editorial Capítulo 8
2. Arranz P y Cols. (2002) Apoyo emocional en medicina paliativa. Tomo II. *Avance en Cuidados Paliativos*. México: Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capitulo 42. pp. 137-150
3. Artiachi, G. (2004, Noviembre) *Conferencia sobre Tanatología y Cuidados Paliativos* realizada en el Auditorio J. Rojo de la Facultad de Odontología
4. Behar D. (2004) *Un buen morir*. México: Editorial Pax México
5. Berenguel y Cols. (2004) Bondades de la Medicina Natural México: Tomo II *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capitulo 39. pp. 81-92
6. Bonfil M. (2004) *Los Límites de la Ciencia. ¿Cómo ves?* Revista de Divulgación de la Ciencia de la universidad Nacional Autónoma de México. Año 6 No. 70, 7
7. Bruera, E., (2000) *Cuidados Paliativos en Oncología*. U.S.A: Extraído el 29/12/2003 de <http://cancerteam.tripod.com/invioo1.html>
8. Brugmann, A. y Cols. (1999) *Código Ético del Psicólogo*. México: Editorial Trillas
9. Buadrillard J. (1991) *La transparencia del mal*. Barcelona: Anagrama.
10. Bucay J. (2002) *El Camino de las Lágrimas*. México: Editorial Océano de México
11. Campos, E., (2006) *Concluye Diplomado sobre Tanatología y su aplicación en la Práctica Clínica*. México: GacetAcatlán. Gaceta Informativa de la Facultad de Estudios Superiores Acatlán, UNAM, Junio 2006. No. 28 p.10

12. Castaneda C. (1998) *El conocimiento silencioso*. México: Fondo de Cultura Económica
13. Centeno C., Flores L., Hernansanz S. (2004) Historia de los Cuidados Paliativos. El desarrollo en España México: Tomo III *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 101. pp. 687-704
14. *Clínica de Cuidados Paliativos Pediátricos y Control del Dolor* (2005) Fundación pro unidad de Cuidado Paliativo. San José Costa Rica. Consultado el 29/09/2005 de <http://www.cuidadopaliativo.org/clinica.htm>
15. Cuevas, M., Mendoza, P. Y Tapia, S. (2003) *¿Qué es Tanatología?* Tanatología y el Impacto de un Diagnóstico: Cáncer cérvico uterino. México. Plática realizada en el Auditorio del Colegio Vallarta
16. *Cuidados Paliativos* (2002) Cancer Fact. National Cancer Institute. Consultado el 29-12-2003 de [http://csi.nci.gov/fact/8\\_6s.htm](http://csi.nci.gov/fact/8_6s.htm)
17. *Cuidados Paliativos* (1998) Prevención y Educación para la salud. Centro de Información Médica Gador, S.A. Argentina. Consultado el 29/12/2006 [www.gador.com/iyd/onco/cpaliativos.htm](http://www.gador.com/iyd/onco/cpaliativos.htm)
18. Curless I. y Cols. (2005) *Agonía, muerte y duelo*. México: Manual moderno.
19. Dalai Lama y Hopkins, J. (2003) *Acerca de la muerte*. México: Editorial Océano
20. De la Cerda y N. R. (2002) *La vida es un Manantial*. México: Impresión Gráfica.
21. De la Mata I. y Cols. (2004) *Guía de Criterios de Calidad en Cuidados Paliativos* México: Tomo III Avance en Cuidados Paliativos. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 100. pp. 677-685
22. De Simone G. (2004) *La función docente de los profesionales de Cuidados Paliativos* México: Tomo III Avance en Cuidados Paliativos. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 99. pp. 655-676

23. Díaz, N., (2006) Duelo. En Eduardo Bruera y Liliana De Lima (Eds.) *Cuidados Paliativos Guías para el Manejo Clínico* 2ª. Edición (pp. 21-25) U.S.A. Editores. Consultado el 12/05/2006 de <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.paf>
24. Doyle, D., (1997) *Palliative Medicine training for physicians*. Journal of Neurology. Suplemento 244-4 pp S26-S29
25. Fadiman, J., y Frager, R. (1979) *Teorías de la Personalidad*. México: Harla
26. Fernández, P., (1996) *Manual para el buen morir para enfermos de SIDA*: México D.F. Fundación Mexicana para la lucha contra el SIDA.
27. Foucault M. (1966) *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica*. México: Editorial Siglo XXI.
28. Freud S. (1915) *De guerra y muerte: temas de actualidad*. En Obras completas. Tomo XIV. Argentina: Amorrortu.
29. Freud S. (1920) *Más allá del principio de placer*. En Obras Completas. Tomo XVIII. Argentina: Amorrortu.
30. García V. (2004) *La Vida, el tiempo y la muerte. ¿Cómo ves?* Revista de Divulgación de la Ciencia de la universidad Nacional Autónoma de México. Año 6 No. 70, 34
31. Garduño E. A. (2004) *Cuidados paliativos en niños. Atención a pacientes con enfermedad terminal* Acta Pediátrica de México Volumen 25 Núm. 1 Enero-febrero, pp. 1-3.
32. Georges, J. y Cols. (2004) *Symptoms, treatment and dying peacefully in terminally ill cancer patients: a prospective study* Vol. 13 December pp. 160-168 Springer-Verlag <http://springerlink.metapress.com>
33. Gómez B. (2003, Marzo) *Simposio Nacional Sobre Tendencias Actuales de Tanatología*, México: Hotel Fiesta Americana, Ciudad de México: realizado el 22 de Marzo del 2003

34. Gómez Sancho, M. (2004) *Cuidados paliativos*. Atención integral a pacientes en situación terminal y a sus familiares Acta Pediátrica de México Volumen 25 Núm. 1, enero-febrero, pp. 39-47.
35. Gómez Sancho, M. (2004) Como dar bien las malas noticias, elementos orientativos y normas generales. México: Tomo I *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 32, pp. 599-632.
36. Gómez Sancho, M. (2004) Dolor y sufrimiento. México: tomo I. *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 56, pp. 475-501.
37. Gómez Sancho, M. (2004) El voluntario en el equipo de cuidados paliativos. México: Tomo III. *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 71, pp. 25-50.
38. Gómez Sancho, M. (2004) Enfermedad Terminal y Medicina Paliativa. México: Tomo I. *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 5, pp. 93-112.
39. Grau J. y Cols (2004) Evaluación e intervención psicológica en el enfermo de cáncer con dolor. México: Tomo II *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 38 pp. 51-79
40. Grau J. y Cols (2004) La relajación en el enfermo de cáncer y su familia. México: Tomo II *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 40 pp. 93-119
41. Hall, M. (1977) *El recto pensamiento*. Buenos Aires: Editorial Kier,
42. Hernández J. A. (2005) *La Transferencia; El camino para disolver la sombra de lo Real: Un caso clínico*. Tesis de licenciatura. México: Universidad Nacional Autónoma de México. Campus Iztacala.
43. Hernández S. (2003) *Medicina del Dolor y Cuidados Paliativos* [www.mipediatria.com.mx/dolor.htm](http://www.mipediatria.com.mx/dolor.htm) Consultado el 27-12-2003

44. Husebo, S., (2001) *¿Paliativmedizin-auch im hohem alter?* Norwen: Oktober Vol. 15-5 pp. 350-56 Springer-Verlag GmbH
45. Ibáñez B. (1995) *Manual para la elaboración de Tesis*. México: Editorial Trillas.
46. Jean-Jacques G. (2005) *Symptoms, treatment and “dying peacefully” in terminally ill cancer patients: a prospective study*. Unite Estates: Am J Psychiatry, pp. 160-168.
47. Kaplan J. and Rothman D. (1986) *The Dying Psychotherapist*. Unite Estates: Am J Psychiatry. Núm. 143 Vol. 5.0 pp. 561-572
48. Kapleau P. (1998) *El zen de la vida y la muerte*. México: Ediciones Oniro
49. Kastembaum, R., (2001) *Like alive Thanatologist with death? An introduction to the report of Feifel-Strak* Vol. 43(2) pp. 93-95 Baywood Publishing Company. Springer-Verlag GMBH
50. Kübler-Ross E. (1991) *La muerte: un amanecer*. México: Ediciones Luciérnaga
51. Kúblar-Ross E. (2004) *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Editorial Debolcillo.
52. Lamelo F. (2001) *Control de Síntomas. Guías Clínicas en Atención Primaria*. México: Editorial Orión.
53. Lara, A. (2006) *Cuidados Paliativos*. México. Extraído de [www.prodigyweb.net.mx/galaxis/cuidados\\_paliativos.htm](http://www.prodigyweb.net.mx/galaxis/cuidados_paliativos.htm) consultado el 12/05/2006
54. Larrañaga, I. (1985) *Del sufrimiento a la paz*. Caracas: Ediciones Paulinas.
55. Lazcano, A. (1984) *El origen de la vida. Evolución, Química y Evolución Biológica*. México: Trillas
56. Leadbeater, C. W. (1978) *A los que lloran la muerte de un ser querido*. México: Editorial Orión.

57. Levin, R., (2006) Cuidados Paliativos. Principios Generales. En Eduardo Bruera y Liliana De Lima (Eds.) *Cuidados Paliativos Guías para el Manejo Clínico* 2ª. Edición (pp. 3-8) U.S.A. Editores. Consultado el 12/05/2006 de <http://www.paho.org/spanish/AD/DPC/NC/palliative-care.paf>
58. Libert Y, y Cols. (2005) *Does psychological characteristic influence physicians' communication styles? Impact of physicians' locus of control on interviews with a cancer patient and a relative.* Care Cancer. United States. Volume 14, Núm 1, March-July, pp. 230-242.
59. Longaker C. (1998) *Afrontar la muerte y encontrar esperanza.* México: Editorial. Grijalbo
60. Lipovetsky G. (1986) *La era del vacío.* Barcelona: Anagrama
61. Manrique de Lara, B., Fisman N, Fernández C. (2002) Las necesidades psicológicas y el rol del psicólogo al final de la vida. México: Tomo III *Avance en Cuidados Paliativos.* Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 80, pp.191-204
62. Maqueo, M. (2000) *El papel de la enfermera en Tanatología* Revista Mexicana de Enfermería Cardiológica. México: (1-4) pp. 69-73
63. Masson-Salvat (Ed.) (1996) *Diccionario Médico* (3ª Edición) México: Ediciones Científicas y Técnicas, S.A. Manuales Salvat
64. Méndez, J. (2002) *Cuidados paliativos en pediatría* Acta Pediátrica de México Volumen 23, Núm. 2 marzo-abril, pp. 63-64.
65. Méndez, J. y Grau A. (2002) La evaluación psicológica en el enfermo al final de la vida: principios y técnicas. la evaluación del sufrimiento y de la calidad de vida. México: Tomo II. *Avance en Cuidados Paliativos.* Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 43. pp. 151-168
66. Mendoza, P., (2003, Abril) *Tanatología y el Impacto de un Diagnóstico: Cáncer Cervicouterino* Plática realizada en el Colegio Vallarta

67. Merani, A. (1979) *Diccionario de Psicología*. México: Editorial Grijalvo, S.A.
68. Morales, H. (2003) *Sujeto en el laberinto. Historia Ética y Política en Lacan*. México: Ediciones de la noche.
69. Novellas, A. y Pajuelo V. (2002) La atención a los familiares del enfermo en cuidados paliativos. México: Tomo III. *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 89, pp. 395-427
70. Noyola D. (2000) *El devenir de la tanatología como una técnica de intervención psicológica: Una investigación documental*. Tesis de licenciatura. UNAM Campus Ciudad Universitaria.
71. O'Connor N. (1990) *Déjalos ir con amor La aceptación del Duelo*. México: Editorial Trillas.
72. Ojeda M, Piriz G y Gómez M. (2004) El equipo Interdisciplinario en Medicina Paliativa. México: Tomo III *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 70, pp. 3-49
73. *Objetivos de los Cuidados Paliativos* (2005) Asociación Española contra el Cáncer. Todocancer. Org en [www.todocancer.com/ESP/Información+Cáncer/Cuidados+Paliativos/OBJETIVOS...](http://www.todocancer.com/ESP/Información+Cáncer/Cuidados+Paliativos/OBJETIVOS...) consultado el 16/05/2006
74. Olthuis, G. And De Kkers Wim (2005) *Quality of Life considered as well-Being: Views from Philosophy and Palliative Care Practice*. Biomedical and Life Sciences. Springer-Verlag GmbH Vol. 24-4 pp. 307-337.
75. Papalia, D. y Olds S. (1981) *Desarrollo Humano*. México: McGraw Hill
76. *Perdida, pena y duelo* (2004) National Cancer Institute U.S.: National Institute of Health consultado <http://www.cancer.gov/espanol/pde/cuidados-medicos-apoyo/pena/HealthProfessional>
77. Pestalozzi, B., (2002) *Eutanasia: do know it and do we need it?* Vol 10-4 pp. 263-264 Springer-Verlag GmbH

78. *Prevención y Control del Cáncer* (2005) Informe de la Secretaría. 58° Asamblea Mundial de la Salud Punto 3.12 del Orden del día Provisional A58/16 del 7 de Abril 2005 Organización Mundial de la Salud.
79. *¿Quién realiza los cuidados paliativos?* (2005) Asociación Española contra el Cáncer. Todocancer. Org  
[www.todocancer.com/ESP/Información+Cáncer/Cuidados+Paliativos/QUIEN+LO...](http://www.todocancer.com/ESP/Información+Cáncer/Cuidados+Paliativos/QUIEN+LO...) consultado el 16/05/2006
80. Quesada L, Cárdenas C., y Masís D. (2004) Cuidados paliativos en pediatría. México: Tomo I *Avance en Cuidados Paliativos*. Gabinete de Asesoramiento y Formación Socio Sanitaria Gafos. Capítulo 27, pp. 487-522
81. Raghavan C. (2002) *El pensamiento Maltusiano no ofrece garantías*. En [www.tercermundoeconomico.com](http://www.tercermundoeconomico.com)
82. Rapoport R. (1980) *Enriquezca su vida*. México: Harla
83. Reyes, A. (2003) *Sesión Tanatología y Cáncer*. México: realizada el 30 de Julio de 2003 en el Aula Magna del INCAN.
84. Sillamy, N. (1970) *Diccionario de Psicología*. España: Larousse
85. *Sociedad Española de Cuidados Paliativos* (2001) SECPAL. Guía de Cuidados Paliativos en [www.secpal.com](http://www.secpal.com) 12/05/06
86. Rebolledo M. J. F. (1996) *Aprender a Morir*. México: Trillas.
87. Sogyal, R. (1996) *Destellos de sabiduría*. México: Ediciones Urano
88. Sogyal, R. (1994) *El libro tibetano de la vida y la muerte*. México: Ediciones Urano.
89. Wolberg, L. (1977) *La técnica de la Psicoterapia*. New York and London: Grune & Stratton. Traducción de la Universidad Iberoamericana.