



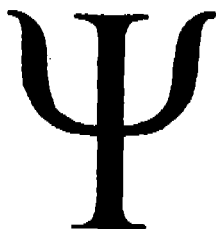
**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA
DE MÉXICO**

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMOS TERMINALES Y
FAMILIARES Y/O EN FAMILIARES DE PACIENTES YA
FALLECIDOS, DENTRO Y FUERA DEL AMBIENTE
HOSPITALARIO

T E S I S I N A
QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:
LICENCIADA EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A :
BEATRIZ ADELINA URBINA SOLÓRZANO

DIRIGIDA POR: MTRA. ARACELI LAMBARRI RODRÍGUEZ



MÉXICO, D.F.



MARZO 2010



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.

A la Memoria de mi Padre: **JOSÉ
MIGUEL URBINA LIÉVANO**, mi
mayor ejemplo de Integridad, Honradez
y Valor, porque gracias a él comprendí
la dignidad de la muerte.

A mi Hijo Luis Miguel, quién ha hecho
que mi mundo sea
un sitio mejor.

A mi Madre porque siempre ha estado
ahí.

A mis Hermanos por haber compartido
mi vida.

Al Maestro Víctor Mainou, por su apoyo
incondicional.

A la Maestra Araceli Lambarri
Rodríguez, mí guía en este proyecto.

A Rosy y a Lilia con todo mi cariño.

Todo mi agradecimiento al personal del
DEC, en especial al Lic. Juan Manuel
Gálvez por su desinteresado apoyo.

Gracias al personal del ADEC (turno matutino) de la Clínica 58 del IMSS, por creer en un sueño convertido hoy en realidad.

Pero sobre todo mi profundo agradecimiento a todos aquellos que hicieron realidad el grupo de apoyo,
Mil Gracias porque juntos hemos aprendido, tal vez con dolor que la muerte no es la enemiga.

**LA VIDA ES
FABULOSA.**

Miguel Urbina

**APOYO PSICOLÓGICO PARA ENFERMOS TERMINALES Y FAMILIARES
Y/ O EN FAMILIARES DE PACIENTES YA FALLECIDOS, DENTRO Y
FUERA DEL AMBIENTE HOSPITALARIO.**

ÍNDICE

Introducción	3
Capítulo I	6
Conceptos Teóricos de la Muerte	
1.1.- Concepto de Muerte	
1.1.1.- Tipos de Muerte en el Ser Humano.	
1.2.- Antecedentes Filosóficos, Sociales y Religiosos de la Muerte.	
1.2.1.- Conceptos Filosóficos, Sociales y Religiosos de la Muerte	
Epicuro	
Sócrates	
Platón	
Conceptión Sociológica	
Cultura Occidental	
Cultura Oriental	
Conceptión Religiosa	
Cristianismo	
Judaísmo	
Hinduismo	
Budismo	
Metafísica	
1.2.3.- Conceptos sobre la Buena y Mala Muerte	
1.3.- Antecedentes Teórico Psicológicos	
1.3.1.- Freud	
1.3.2.- Jung	
1.3.3.- Erikson	
1.3.4.- Wilber	
1.4.- Conceptión Moderna del Cuerpo Humano.	
Capítulo II	18
Enfermedad	
2.1.- Concepto de Enfermedad	
2.2.- Diferencias entre Enfermedad y Padecimiento	
2.3.- Concepto de Enfermedad Terminal	
2.4.- La Medicina Moderna, el Enfermo Terminal y la Muerte.	
Capítulo III	22
El Enfermo Terminal	
3.1.- Definición y concepto	
3.2.- Derechos del Enfermo Terminal	
3.3.- ¿Dónde Morir, en el Hospital o en Casa?	
3.4.- La visión Hospitalaria y el Enfermo Terminal.	

Capítulo IV

29

Manejo hospitalario del enfermo terminal

4.1.- La unidad de cuidados paliativos.

4.2.- Clínica del Dolor

4.3.- El médico y los familiares del enfermo terminal

4.4.- Los programas de apoyo a enfermos terminales y sus familiares.

4.4.1.- Programa de apoyo psicológico en pacientes terminales y familiares.

4.4.2.- Breves bosquejos de las sesiones del grupo Carpe Diem

4.4.3.- Testimonios

Conclusiones

APENDICE A

Concepto Urobórico según K. Willber

APENDICE B

Testimonios

Notas bibliográficas

INTRODUCCIÓN

La medicina es una profesión curativa. Los médicos deben descubrir la enfermedad, tratarla y eliminarla; en términos generales, por definición sus esfuerzos están orientados a ayudar a las personas a vivir más y a funcionar mejor.

Este enfoque de la práctica médica es casi una visión de túnel a favor de curar a cualquier costo, de luchar sin cuartel por la vida, sin importar sus circunstancias ni su calidad.

Sin proponérselo, ha ido dejando de lado su enfoque más claro y amplio que incluya la atención médica y humana adecuada para el paciente en trance de morir. En otras palabras cuando el propósito de la medicina se define solamente en términos de curar y prolongar la vida, no hay directrices para asistir al moribundo.

En la época actual, la muerte ya no se considera un proceso natural e inevitable, sino algo que debe combatirse con todas las armas de la biotecnología. Cuando ello ya no es posible, su significado es trivializado: "se hizo hasta lo imposible".

De hecho en la formación médica universitaria el morir es el tema más olvidado. Durante 10 ó 12 semestres todo el entrenamiento del futuro galeno va orientado precisamente a erradicar y a vencer a su enemigo número uno: La Muerte.

Ningún estudiante de medicina se gradúa sin experiencia en maniobras de resucitación y reanimación cardiopulmonar, pero Sí con notorias deficiencias en cuanto al control del dolor y los síntomas terminales.

No obstante, aquí en México la Clínica del Dolor es un elemento de ayuda muy valiosa para pacientes en estas condiciones y desde 1950, gracias al Dr. Vicente García contamos con procedimientos analgésicos que ayudan al enfermo terminal.

No abandonar a un paciente, es el compromiso ético más grande de un médico, consiste en acompañarlo en el trayecto de su enfermedad, no importa que rumbo tome ésta ni cuál sea su desenlace.

Esta es la esperanza que muchos abrigamos: contar al final con un médico amigo, con un profesional humano que, consciente de nuestra condición de seres mortales, nos permita morir en su compañía, con los síntomas aliviados y respetando nuestra autonomía.

Para muchos, morir en una unidad de cuidados Intensivos, con su aislamiento y su infinita soledad en medio de tantos extraños, anula o desploma de un tajo la esperanza de no estar abandonados en las últimas horas. De hecho, mueren abandonados a las buenas intenciones y a los alcances tecnológicos de un equipo profesional altamente entrenado y capacitado, pero ajeno e impersonal.

La práctica clínica ha demostrado la necesidad de un apoyo psicológico para quienes están en proceso terminal y para sus familiares, la soledad y abandono emocional en el que se encuentra el paciente es devastadora, muchos de ellos mueren sin que los médicos se den cuenta, o simplemente esperan el deceso para quitarse un problema más o incluso para dar cama a otro paciente.

Esta situación genera mucha culpa y dolor en el familiar que espera afuera o que lo cuida en el momento del desenlace, ya que se mezclan sentimientos de frustración, impotencia, coraje y culpa.

Se necesita apoyar emocional y psicológicamente al enfermo para que se sienta libre de culpa por lo que conlleva su enfermedad y su muerte para los demás. Sobre todo si se trata de familiares que dependen de él.

Asimismo hacerle ver al familiar que poco es lo que puede hacer por el enfermo moribundo, pero al mismo tiempo, al darse cuenta de que puede manejar sus sentimientos encontrados, hacerles frente y aceptarlos, ayudará emocionalmente a ambas partes y dejarán de luchar, logrando aceptar la separación con paz y dignidad.

Uno de los argumentos más usados para ocultar la verdad a un paciente terminal es la de "no destruir su esperanza, porque eso acelera su muerte". Por supuesto que saber que se sufre una enfermedad incurable y mortal derrumba la esperanza de llegar a la vejez, de culminar los planes de vida. Se destruye la fantasía, aunque irreal, que todos guardan en el fondo del alma: "la de ser inmortales y por alguna extraña razón, de no morir".

Sin embargo la única esperanza de un enfermo terminal no es la de recuperarse; cada persona tiene sus propias esperanzas y hay que descubrirlas, conocerlas y luchar hasta el final por no decepcionarlas. Por ejemplo: la posibilidad de no ser abandonado en ningún momento ni por su médico ni por sus familiares; de morir bien atendido, sin dolor y con sus síntomas adecuadamente controlados.

De no ser engañado y de poder confiar en su médico, su equipo y su familia; de poder morir en casa, con dignidad, sin ser hospitalizado nuevamente si así lo desea; de que su autonomía será respetada por todos y que sus instrucciones respecto a su muerte serán cumplidas.

De no morir solo y que alguien se hará cargo de lo que él deja pendiente y de que dispondrá de un sacerdote que le ayude, dentro del marco de sus

creencias espirituales, a encontrarle un sentido a su muerte; la esperanza de que solo o con la ayuda de un psicólogo capacitado, tendrá la oportunidad de emplear su tiempo final para crecer espiritualmente, para crear, para pensar y sentir y para prepararse para vivir su muerte en toda su complejidad; de que habrá una mano amiga que lo reconfortará en sus momentos de miedo y angustia.

Todas estas y muchas otras, son esperanzas válidas que deben ser tomadas en cuenta, a través del contacto personal, íntimo y sagrado con quien está muriendo, y que el psicólogo clínico debe descubrir e intentar respetar y complacerlas.

Porque sólo este profesional en el manejo de las emociones, podrá ayudar al paciente en "trance de muerte", a liberarse del miedo que implica vivir una experiencia tan trascendental como desconocida; le ayudará a identificar sus sentimientos más profundos, así como las inherentes preocupaciones por los asuntos que quedarán pendientes, porque la misión del psicólogo clínico en la labor tanatológica, será la de la trascendencia en paz del enfermo.

Esa misma mezcla de emociones que surgen en el paciente terminal, aparecen en la familia, al no poder ayudarlo en los momentos de dolor, al cansancio y tensión que surgen por los desvelos y cuidados que implica su atención constante, al apoyo que puede existir o no por parte de los demás miembros de la familia, al miedo que conlleva el momento de la muerte, al sufrimiento que surge porque este estará determinado por el parentesco que se tenga con el enfermo terminal (alguno de los padres, hijo, hermano, esposo(a), etc.,)

Es por eso que las Instituciones de Salud necesitan de programas de apoyo psicológico, en los que ayuden a estos pacientes y a sus familias, así como al personal médico, a superar este trance y las consecuencias que conlleva una enfermedad de este tipo.

Con tal propósito se diseñó este programa cuyo objetivo es que el enfermo terminal y sus familiares puedan hacer frente a las crisis físicas y emocionales que surgen alrededor de una enfermedad terminal, con el fin de proporcionar una mejor calidad de vida y sobre todo que el paciente terminal llegue al final de sus días en un ambiente cálido y familiar y no en el frío e impersonal ámbito hospitalario.

Por lo tanto el presente trabajo estará dividido de la siguiente manera:

CAPÍTULO I

CONCEPCIONES TEÓRICAS DE LA MUERTE

1.1.- La Muerte, Concepto

Desde un punto de vista genérico es la finalización de las actividades vitales de un organismo. En el caso especial de la realidad humana, la definición vigente desde la perspectiva médica y legal alude a la cesación de toda actividad en el encéfalo, demandándose además que esta finalización sea completamente irreversible.

Con el cometido de comprobar este hecho, la muerte o fallecimiento debe corroborarse con una serie de procedimientos y normas rigurosamente pautadas. Pero antes es importante señalar que la definición de muerte ha sufrido toda una serie de modificaciones a lo largo del tiempo.

En el pasado, el criterio para declarar clínicamente muerto a alguien era la ausencia de respiración y de latidos en el corazón. Con el paso del tiempo y con el apoyo de la tecnología avanzada, que ha permitido la conservación artificial de la actividad cardíaca y respiratoria en los pacientes críticos, este criterio ha debido ser revisado.

Asimismo otra circunstancia hacía necesaria la revisión y era la posibilidad de utilizar los órganos de los pacientes cuya función cerebral había cesado; por lo que después de una serie de estudios y análisis, la comunidad médica decide adoptar una nueva definición de muerte, donde se hace hincapié en el papel del cerebro como generador principal de las funciones orgánicas.

Los procedimientos requeridos para la comprobación de la muerte cerebral son:

- ✓ Registro de la falta de reflejos ante una serie de estímulos en pecho, manos y pies.
- ✓ La prueba apnéica para confirmar la ausencia absoluta de respiración, y
- ✓ La obtención de un electroencefalograma plano (falta total de actividad cerebral).

Es importante resaltar que ninguno de los procedimientos en forma aislada, puede confirmar este diagnóstico. Sin embargo, por diversas circunstancias puede ser posible que no pueda completarse alguna de las pruebas clínicas, por lo que en estos casos suele utilizarse otro tipo de procedimientos que supla esta carencia; llegando finalmente cuando ya se han cumplido todos los

requisitos protocolarios, a considerar al paciente muerto, procediéndose de esta manera a la expedición del acta de fallecimiento.¹

Por lo tanto desde el punto de vista que se le desee ver la muerte es:

Ausencia de vida, la nada.

Una definición que ningún procedimiento científico logra circunscribir, tanto en lo que se refiere a los criterios como a la definición. Cuanto más se progresa en el conocimiento científico de la muerte, menor es la posibilidad de precisar cuando y cómo se produce. Sin embargo es esta nada la que produce todas las angustias, la que moviliza todas las energías para rechazarla, obnubilirla, suprimirla, ¡vencerla!

La muerte es cotidiana, natural, aleatoria y universal.

Es cotidiana, y sin embargo, siempre parece lejana, sobre todo cuando se es joven, los otros son los que mueren, pero es muy poco lo que se necesita, pues amenaza a cada momento: "un coágulo de sangre en una arteria, un espasmo en el corazón, para que el allá lejano se haga inmediatamente presente aquí"²

Es natural, pero se presenta como una agresión, se percibe como un accidente arbitrario y brutal que nos toma desprevenidos, y se torna entonces "inhumana, irracional, insensata como la naturaleza no domesticada".³

La muerte sigue siendo indeterminada. A la certidumbre del morir se opone la incertidumbre del momento, de la causa. "La muerte, nunca prevista, siempre de más, procede de lo aleatorio, de lo imprevisible".

La muerte es universal. Todo lo que vive, todo lo que es, está destinado a perecer o a desaparecer, lo que de alguna manera trivializa el acto de morir. Pero es también única, ya que cuando llegue la hora nadie tomará el lugar de nadie y la muerte no será como la de ningún otro: "Cada uno de nosotros es el primero en morir".⁴

Por lo tanto, "la muerte es inclasificable, es el acontecimiento singular por excelencia, único en su género, monstruosidad solitaria, sin relación con todos los demás acontecimientos, que, sin excepción, se sitúan en el tiempo".⁵

1.1.1.- Tipos de muerte en el ser humano.

Es importante que el personal de salud (y esto incluye al psicólogo clínico) que atiende a los enfermos próximos a su fin, conozca lo que es la muerte y el proceso humano previo al fallecimiento, para poder cambiar la actitud que por lo regular se tiene ante este hecho.

Sobre todo es preciso desechar de la mente del galeno (y de la de todos) que la muerte no es la "enemiga" que le gana la batalla a la medicina y a la vida, pues esta concepción no ayuda a "vivirla" de manera adecuada.

Un profesional especializado en ésta área (psicólogo y/o tanatólogo) se convierte en receptor de sentimientos en esos momentos tan difíciles, actúa como enlace entre el enfermo y su familia y es un catalizador, un espejo para que el enfermo pueda mirarse, alguien ideal para hablar sobre las ideas, miedos y fantasías sobre la muerte, una persona con quien hablar de sus sentimientos más profundos y de los asuntos que quedarán pendientes.

Conocer y comprender mejor el fenómeno de la muerte puede ayudar al equipo médico y a los familiares a que puedan aceptarla y enfrentarla de una mejor manera, sin prejuicios ni miedos, permitiéndoles a los primeros optimizar su capacidad laboral, amén de que podrán mejorar la calidad de atención al final de la vida, por lo que se ha clasificado la muerte en:

Muerte Natural Repentina:
Es la que sucede súbitamente, sin síntoma previo; infarto cardiaco, derrame cerebral, aneurisma u otra que cause la muerte de un momento a otro.

Muerte Natural:
Resultado de un proceso degenerativo: hipertensión, insuficiencia renal, enfermedades terminales
Cáncer

Muerte No Natural:
Accidental: cualquier suceso o fenómeno que cause el fallecimiento de la persona, ya sea de forma inmediata, a corto, mediano o largo plazo.
Violencia, homicidio, suicidio

1.2.- Antecedentes filosóficos, sociales y religiosos de la muerte.

Tal vez para una mejor manera de entender este punto, es hacer una revisión de los distintos conceptos que hay sobre la muerte con el fin de asimilarla y aceptarla. Cabe mencionar que se ha tratado de entenderla desde diferentes perspectivas, aún cuando sigue y seguirá siendo un enigma para la mente humana, que es incapaz de comprender lo que sucede cuando cesa la existencia.

No obstante, para lograr construir una buena apreciación de lo que es la muerte, es importante aproximarse a ella desde diferentes ángulos.

1.- Es necesario hacer una comparación entre los diferentes conceptos sobre este fenómeno desde el origen del pensamiento, según las corrientes filosóficas, sociales y psicológicas, así como de las distintas perspectivas religiosas.

2.- Hay que conocer los distintos tipos o formas en las que el ser humano llega al fin de su vida, y

3.- Debe considerarse lo que se ha llamado una "buena muerte" o "mala muerte", para llegar también a lo que se considera una "muerte digna", y que constituye el objetivo último de la calidad en la atención al final de la vida.⁶

1.2.1.- Concepción filosófica, social y religiosa:

Epicuro de Samos (341-270 AC)

Para él la primera causa del sufrimiento humano era el omnipresente temor a la muerte. La aterradora visión de la inevitabilidad de la muerte afecta el disfrute de la vida y perturba los placeres.⁷

Sócrates (470-399 AC)

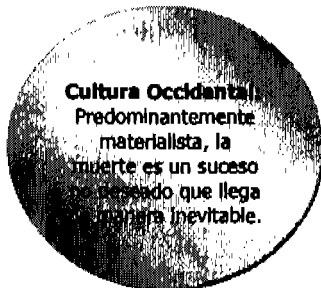
La muerte es el fin del cuerpo físico; pero más allá el alma continúa viviendo cómo sustancia entérica e inmortal.

Platón (427-347 AC)

Morir es sólo abandonar el cuerpo; el alma es conocimiento y éste es eterno. La muerte nos da la esperanza de encontrar una vida mejor que la nuestra.⁸

Concepción sociológica:

El ser humano percibe la muerte de acuerdo a sus creencias, valores, cultura familiar y social.⁹



Concepción religiosa:

Cristianismo: Fin de la vida terrenal, tras la cual el alma entrega "cuentas" de sus actos al Creador amoroso y todopoderoso.

Judaísmo: La muerte es el momento en que se hace la distinción entre lo humano y lo divino. Después de la muerte es vista como un castigo por el pecado de Adán y Eva.

Hinduismo: El fin de la vida, pero en un momento en que se cree en la reencarnación y la "resurrección del alma" a través de actos de amor y al servicio de los demás.

Budismo: La muerte es el momento en que el alma abandona el cuerpo y sigue su proceso de evolución, según las leyes del karma, las cuales dicen que reencarnamos de nuevo con otro cuerpo para "saldar" las cuentas pendientes de otras vidas, hasta lograr la "iluminación".

Metafísica: La muerte del cuerpo físico es sólo el desprendimiento de la energía del espíritu que regresa de nuevo a la fuente de la creación universal, que sólo es energía de amor.

1.2.2.- Conceptos sobre la buena y mala muerte.

BUENA MUERTE	MALA MUERTE
Dejar de existir en la vejez, después de haber "cumplido" con lo que la sociedad dicta: tener hijos, ser productivo y útil entre otras cosas	Fallecer joven sin haber "cumplido" con la misión que impone la sociedad: tener hijos, ser productivo y útil a la sociedad entre otras cosas.
Fenecer de manera "natural" sin sufrimientos, enfermedades, accidentes y sin violencia.	Dejar de existir de manera "no natural", con sufrimientos, enfermedades, por accidentes o por un hecho violento (homicidio o suicidio)
Perecer sin resentimientos ni rencores y cerca de los seres queridos.	Morir con resentimientos y rencores, o lejos de los seres queridos.

Ante tales concepciones se puede llegar a la definición de que una muerte digna es aquella, donde:

"El paciente al final de su vida recibe un trato humano, cálido, considerado y respetuoso, de acuerdo a sus valores y creencias".¹⁰

En conclusión, la muerte no puede ser interpretada como decadencia, destrucción o aniquilación, sino que debe considerarse como el momento final de la vida del ser humano, en el que se lleva a cabo una transformación muy profunda, tan profunda, que la mente humana no alcanza a comprenderla.

El fin de la existencia de un ser humano no equivale sólo a la destrucción del cuerpo físico, sino que puede ser vista como una transformación a otra forma de vida de acuerdo a todas las religiones y escuelas de pensamiento.

1.3.- Antecedentes teórico psicológicos

1.3.1.- Sigmund Freud (1856-1939)

En sus últimos años Freud (1932), se dedica especialmente al estudio de los instintos primarios:

El de vida y el de muerte (o pulsión de muerte).

- ✓ El primero tiende a la reunión, integración, fusión, conservación y creación de nuevas vidas (Eros).
- ✓ El otro es el que motiva el envejecimiento y la muerte (Tanatos). Su finalidad es la destrucción, la aniquilación y la desintegración, motivo por lo que es desviado del propio organismo al medio ambiente y que mezclado con los instintos de Eros o vida, a veces se traduce en manifestaciones como el Sadismo.

Freud siempre consideró que hay una tendencia a volver a lo inanimado, y lo que lo lleva a formular esta teoría, fue el hallar que en ciertas situaciones traumáticas y aun en la terapia analítica, hay hechos repetitivos. Los individuos tienden a repetir situaciones traumáticas y tuvo la necesidad de comprender esa tendencia a la repetición.

Por lo tanto, basándose en estudios de Weisman (1882,1884,1892) que había hallado en el protoplasma de las células una parte muerta o inanimada, Freud especuló con la idea que los instintos de vida, solo tratan de evitar la muerte accidental; entonces, se produce lo paradójico en sus elaboraciones, porque los instintos de conservación se corresponden en relación con las pulsiones o instintos de muerte.

Como solución, elaboró la teoría que los sujetos vivientes alguna vez habían sido inanimados y por lo tanto había en ellos una tendencia regresiva.

Y la gran pregunta: ¿por qué tratan los seres vivos de volver a lo inanimado o a su equivalente que es la muerte? Así Freud sostiene que ese instinto se encuentra desde los seres unicelulares hasta los pluricelulares, aunque sea en forma invisible. Entre las múltiples causas, por mucho tiempo predominó que el

instinto de destrucción hacia fuerzas del medio ambiente, se vuelven contra el Yo (vuelta de un instinto contra sí mismo) y se traduce en la pulsión del ello de la propia autodestrucción o muerte. O sea, sería secundario a una internalización en el preconscious.

De cualquier forma, Freud siempre tuvo claro respetar la interpretación de las pulsiones, tanto de vida o muerte, como de interpretación mixta, esto es de naturaleza biológica y psicológica, determinando con ello razones de la propia naturaleza humana, intrínsecas a la estructura del aparato psíquico, sin ser producto de mecanismos de defensa o caducidad de periodos evolutivos.

Esas pulsiones regidas en el ello y las leyes que bien definiera Freud, están dominadas por el principio del placer, tienen medida, energía y objeto y tienden a llegar a un fin, para llegar a un estado en el que se anula una tensión instintiva y que suele ser displacentera.

La pulsión de muerte, al estar limitado por la misma sectorización y limitación de un componente aislado, difiere de la de vida, que busca en el orgasmo la permanente satisfacción.

Quando por razones ambientales, patológicas o de evolución, se potencian los mecanismos de defensa mencionados, tales como vuelta del instinto contra el Yo, o cambio de un instinto contra sí mismo, la siempre presente pulsión de tanatos, determina situaciones que pueden llegar al suicidio.¹¹

1.3.2.- CARL JUNG (1875-1961)

Existen profundas diferencias entre la teoría de Jung y la de Freud, en primer lugar se encuentra el concepto mismo de Inconsciente. Para Freud, este es el sótano pestilente de la psique, de donde surgen contenidos despreciables, instintivos y oscuros que intentan desequilibrar a la razón y desintegrar nuestro yo, y debido a ello, deben ser reprimidos.

La terapia de Freud tiene como objetivo, formar una alianza para hacer triunfar el Yo Racional sobre las fuerzas oscuras que lo atacan.

La concepción del inconsciente por parte de Jung es totalmente diferente: " el inconsciente es un manantial de donde surge la sabiduría, la fuerza y la frescura de la vida. El problema radica en que nuestro pequeño Yo Burgués, es incapaz de asimilar esos contenidos y huye de ellos, temeroso de no poder controlarlos". La terapia junguiana no intenta hacer triunfar al Yo Racional, sino enseñarlo a integrarse de manera instintiva con el flujo de la vida.

La libido o energía vital, elemento central en ambas teorías, es concebido de manera totalmente diferente:

- En Freud, la libido es la fuerza sexual que intenta perpetuarse en el acto reproductivo.

- En Jung, la libido es una energía igualmente poderosa, pero se presenta como amorfa, neutra y abstracta y cuya representación dependerá del contenido específico de cada neurosis particular. En Jung, la libido puede ser sexual *a posteriori*, pero no en principio.

De esta diferente aproximación al inconsciente, se deriva una diferente concepción de la neurosis. Para Freud, toda neurosis es mala y debe erradicarse como si se tratase de una enfermedad infecciosa.

Para Jung, en cambio, las neurosis no son necesariamente malas, son una oportunidad de lograr una mejor experiencia de la vida. Las neurosis son las alarmas que se encienden cuando el intento de crear una personalidad fracasa y la persona insiste una y otra vez en ella aún cuando le produzca angustia y dolor.

El fin del psicoanálisis freudiano es la integración a la vida productiva, "ser capaz de amar y trabajar" en palabras del mismo Freud.

La psicología analítica de Jung es mucho más ambiciosa, su objetivo es la *individuación*, que es el término que los terapeutas junguianos utilizan para referirse al fortalecimiento de la mente en su conjunto (y no solamente del yo) para el ejercicio gozoso y pleno de la vida, pero también, la aceptación de la inevitabilidad de la muerte y su significado. "Uno debe vivir como si su vida durase mil años, — decía Jung— y literalmente morir de vida". En este sentido, la psicología analítica de Jung mantiene marcados vínculos con el budismo, no es casualidad que gran parte de los procesos de individuación usen el *mándala* como vía de exploración psíquica.¹²

1.3.3.- Erik Erikson (1902-1994)

Influenciado por el concepto freudiano, ya que fue analizado por Anna Freud, Erikson elabora su teoría del desarrollo que comprende ocho estadios; en el presente reporte se considera importante mencionar el último que es el que nos atañe con respecto a la concepción de la muerte.

Estadio VIII

Esta última etapa, la delicada adultez tardía o madurez, o la llamada de forma más directa y menos suave, edad de la vejez; comienza alrededor de la jubilación, después que los hijos se han ido; digamos más o menos alrededor de los 60 años.

Erikson decía que algunos de sus colegas, "vejetas" rabian con esto y dicen que esta etapa empieza sólo cuando uno se siente viejo y esas cosas, pero esto es un efecto directo de una cultura que realiza la juventud, lo cual aleja incluso a los mayores de que reconozcan su edad. Erikson establece que es bueno llegar a esta etapa y si no lo logramos es que existieron algunos problemas anteriores que retrasaron nuestro desarrollo.

La tarea primordial aquí es lograr una Integridad yoica, con un mínimo de desesperanza, esta etapa parece ser la más difícil de todas, al menos desde un punto de vista juvenil.

Primero ocurre un distanciamiento social, desde un sentimiento de inutilidad; todo esto evidentemente en el marco de nuestra sociedad. Algunos se jubilan de trabajos que han tenido durante muchos años; otros perciben que su tarea como padres ya ha finalizado y la mayoría creen que sus aportes ya no son necesarios.

Además existe un sentido de inutilidad biológica, debido a que el cuerpo ya no responde como antes. Las mujeres pasan por la menopausia, algunas de forma dramática. Los hombres creen que ya "no dan la talla". Surgen enfermedades de la vejez como: artritis, diabetes, problemas cardíacos, problemas relacionados con el pecho y ovarios y cánceres de próstata. Empiezan los miedos a cuestiones que uno no había temido nunca, como por ejemplo a un proceso gripal o simplemente a caerse.

Junto a las enfermedades, aparecen las preocupaciones relativas a la muerte. Los amigos mueren; los familiares también. La pareja muere. Es inevitable que también a uno le toque su turno. Al enfrentarnos a toda esta situación, parece que todos debemos sentirnos desesperanzados.

Como respuesta a esta desesperanza, algunos mayores se empiezan a preocupar por el pasado. Después de todo, allí las cosas eran mejores. Algunos se preocupan por sus fallos; esas malas decisiones que se tomaron y se quejan de que no tienen ni el tiempo ni la energía para revertirlas (muy diferente a estadlos anteriores). Vemos entonces que algunos ancianos se deprimen, se vuelven resentidos, paranoides, hipocondríacos o desarrollan patrones de comportamiento de senilidad con o sin explicación biológica.

La Integridad yoica, afirma Erikson, significa llegar a los términos de tu vida, y por tanto, llegar al final de tu vida. Si somos capaces de mirar atrás y aceptar el curso de los eventos pasados, las decisiones tomadas; tu vida tal y como la viviste, cómo necesariamente ha sido, entonces no necesitarás temerle a la muerte. Aunque la mayoría de ustedes no se encuentran en este punto de la vida, quizás podríamos identificarnos un poco si empezamos a cuestionarnos nuestra vida hasta el momento. Todos hemos cometido errores, algunos de ellos bastante graves; si bien no seríamos lo que somos si no los hubiéramos cometido. Si hemos sido muy afortunados, o si hemos jugado a la vida de forma segura y con pocos errores, nuestra vida no habría sido tan rica como lo es.

La tendencia mal adaptativa del estadio 8 es llamada presunción. Esto ocurre cuando la persona "presume" de una integridad yoica sin afrontar de hecho las dificultades de la senectud.

La tendencia maligna es la llamada desdén. Erikson la define como un desacato a la vida, tanto propia como la de los demás.

La persona que afronta la muerte sin miedo tiene la virtud que Erikson llama sabiduría. Considera que este es un regalo para los hijos, dado que "los niños sanos no temerán a la vida si sus mayores tienen la suficiente integridad para no temer a la muerte".

Una persona debe sentirse verdaderamente agradecida de ser sabia, entendiendo lo de "agraciada" en su sentido más amplio: me he encontrado con personas muy poco agradecidas que me han enseñado grandes cosas, no por sus palabras sabias, sino por su simple y gentil acercamiento a la vida y a la muerte; por su "generosidad de espíritu".¹³

1.3.4.- Ken Wilber (1949-)

Vida y muerte.

Una vez creada la "falsa sensación" de identidad independiente a partir de la Totalidad, el yo se enfrenta a dos grandes impulsos básicos: el intento de asegurar la "perpetuidad" de su existencia (Eros) y la lucha contra todo aquello que amenace con disolverla (Thanatos). Estos son los dos impulsos dinámicos que resultan de la división entre sujeto y objeto que tiene lugar, primeramente en el uroboros alimentario, en el momento en el que el yo urobórico "reconoce" a un otro urobórico más grande que él.

Wilber (1980) afirma que Eros constituye en última instancia, el deseo por regresar a la Totalidad anterior a la existencia, es el impulso subyacente que estimula a la búsqueda, la comprensión, el amor, la vida, etc. Y que nunca podrá ser saciado con los sustitutos del ego. "Eros es el hambre ontológica."

Este mismo autor declara que hay, por lo menos, dos formas de vivir el miedo frente a Thanatos y que, según dice Wilber a la psicología occidental le cuesta trabajo comprender:

- uno es el miedo que está ligado a los mecanismos de defensa patológicos o a la culpabilidad neurótica, y
- otra forma de miedo es el que se funda más bien en una auténtica percepción de la realidad.

Dice al respecto: "Este último, pues, no es un miedo circunstancial sino un miedo existencial, un miedo dado, un miedo intrínseco (un miedo que perdurará mientras persista una barrera que separe al sujeto del objeto) y percepción de dicho miedo nada tiene que ver con la enfermedad mental sino con una auténtica toma de conciencia de la situación". Entonces, se puede decir, que el miedo a la muerte es un reflejo natural del yo contra Thanatos.

Wilber (1980) explica que debido a que las fronteras que separan al yo como individuo son ilusorias, éste tiene que estar recreándolas "instante tras instante" y de esta misma forma, "instante tras instante", la Realidad Última también

empuja para tratar de derribar estas barreras "y esa fuerza es precisamente Thanatos". Por lo tanto decimos que el sentido de Thanatos apunta realmente hacia la trascendencia.

Eros y Thanatos, se manifiestan en dos aspectos dentro del proyecto Atman: un aspecto positivo y un aspecto negativo (que no quiera decir bueno y malo sino simplemente como si se tratara de los polos positivo y negativo de un imán).

En el aspecto positivo (o vertiente erótica del proyecto Atman) el yo busca todo tipo de "gratificaciones sustitutorias" tratando de saclar su deseo de ser infinito, "semejante a Dios".

En el aspecto negativo (o vertiente thanática), el proyecto Atman reprime todo aquello que represente una "muerte" o extinción de la identidad individual e independiente, y por lo tanto, toda posibilidad de trascendencia.

Para ello el YO recurre a lo que Wilber (1980) llama "sacrificios sustitutorios", que consisten en una respuesta frente al mas profundo "deseo de muerte" (en un sentido de trascendencia) y su propia imposibilidad de "renunciar" a su identidad autónoma e independiente, de esta manera, mediante la formación reactiva convierte este "deseo de muerte" en un deseo de matar al otro (muchas veces traducido en un sentido literal), dado que el auto sacrificio le parece demasiado aterrador, pretende encarnar la energía de Thanatos y ser él quien sacrifique a otros.

Dice Wilber (1980): "La razón por la que afirmamos que"... "la gratificación sustitutoria y el sacrificio sustitutorio forman parte del proyecto Atman es el hecho de que, a fin de cuentas, ambas obedecen a que nuestra Naturaleza esencial es infinita y eterna pero que esta intuición se ve distorsionada apenas la imputamos a una sensación de identidad independiente que es necesariamente finita y mortal."

Hasta aquí podemos ver que hay dos vertientes (objetiva y subjetiva) y dos aspectos (positivo y negativo, Eros y Thanatos) del Proyecto Atman, estas facetas se entremezclan pudiendo hablar así de "Eros sujeto", "Thanatos objeto" y viceversa.

Es importante no perder de vista que sólo frente a la "construcción" de una barrera, como la que representa la existencia física separada, se puede hablar de una división entre sujeto y objeto por lo que, según Wilber (1980), la noción de identidad independiente del yo es también un "sujeto sustitutorio" que trata, por supuesto sin éxito, de suplantar a la Totalidad. "Un sujeto sustitutorio, en busca de objetos sustitutorios, y todo ello impulsado por el anhelo de llegar a Dios." ¹⁴

1.4.- Concepto moderno del cuerpo humano

El ser humano no es un objeto, tampoco una noción que puede analizarse fácilmente, ni un ente aislado, sino un individuo consciente de sí mismo que convive con otros miembros de su especie. Se trata de un organismo complejo que trasciende su esencia animal y busca su autorrealización, así como la satisfacción de sus necesidades básicas y otras de orden superior.

No es sólo un conjunto de órganos, sistemas, tejidos que pueda analizarse en un curso de anatomía, ni un sujeto que pueda clasificarse de acuerdo a las condiciones físicas de su cuerpo, al que se le pone la etiqueta de un diagnóstico y se le trata como un organismo enfermo.

El ser humano es un concepto muy complejo que está integrado por tres "cuerpos", como lo refiere la Dra. E. Kubler-Ross. Estos tres cuerpos son igualmente importantes, y por ello hay que conocerlos, atenderlos y curarlos si se pretende dar una atención integral, digna y de calidad a los enfermos y a los moribundos.

Esos otros cuerpos son:

- ✦ El Cuerpo Mental, que está ubicado en el hemisferio izquierdo del cerebro, y gracias al cual una persona tiene la capacidad de pensar, de almacenar información y de analizar el universo.
- ✦ El Cuerpo Emocional, situado en el hemisferio derecho, y por el cual se percibe, se siente y se reacciona ante el mundo interno y externo.
- ✦ El Cuerpo Espiritual, el más difícil de comprender, y que según algunas filosofías y escuelas del pensamiento se encuentra en el corazón y constituye lo que la mente humana no alcanza a entender; se cree que es la parte que trasciende la muerte y perdura después de la desintegración del cuerpo físico.

Ante tal situación se debe dar una atención integral al enfermo, al moribundo y a sus familiares, debe tenerse en mente que: "cada uno de estos cuerpos debe ser cuidado, ya que tienen necesidades diferentes que hay que satisfacer".¹⁵

El ser humano que está próximo a su fin necesita una gran ayuda; su cuerpo físico requiere de un diagnóstico, un tratamiento y cuidados especiales para aliviar sus molestias cuando su curación resulta imposible.

Su cuerpo mental necesita analizar y entender lo que le está pasando, amén de resolver sus "asuntos pendientes" (materiales, familiares y emocionales) para prepararse para su partida; su cuerpo emocional precisa comprender las emociones tan intensas que experimenta, y aprender a manejarlas para aceptar su muerte, lo que le permitirá partir en paz.

Su cuerpo espiritual necesita reconciliarse consigo mismo, reencontrar la paz, la sabiduría, la fortaleza para poder enfrentar los momentos tan difíciles previos al abandono del cuerpo físico y la vida, tal vez las necesidades espirituales del enfermo terminal son las más difíciles de comprender y satisfacer.¹⁸

Por ello es importante entender, que todo lo que suceda al cuerpo físico afectará a los otros dos y viceversa y un padecimiento cualesquiera que este sea, siempre tendrá repercusión en la entidad humana.

Capítulo II

LA ENFERMEDAD

Esta no debe ser vista sólo como un conjunto de procesos biológicos deteriorantes; hay que considerar también sus implicaciones sociales y su significado psicológico. Un diagnóstico de sida, por ejemplo, puede ser visto por una persona como una terrible infección viral, mientras que otra puede asumirlo como un castigo divino e incluso una tercera, verlo como un estigma familiar y social.

De la forma como cada quien viva dependerá en parte la posibilidad de desahogarse con otras personas, de los detalles, los sentimientos y la necesidad de apoyo, así como la evolución del duelo posterior a la muerte.¹

2.1.- Concepto de enfermedad

En el presente trabajo, es relevante hacer mención de lo que es la salud, para comprender mejor el concepto de enfermedad:

La OMS define el estado de salud como:

"el completo bienestar físico, mental y social, y no meramente la ausencia de enfermedad".

Cuando alguna parte del organismo se altera y deja de realizar correctamente su función, se produce un trastorno al que llamamos **enfermedad**.

Son síntomas característicos de la afección, alteraciones que se producen y que son muy útiles para el diagnóstico y tratamiento del padecimiento.

Asimismo hay que tomar en cuenta, que cuando la persona enferma, lo hace de forma integral, no en partes.

Todos los componentes del ser humano quedan alterados y cada uno de ellos demanda sus propias necesidades.

- ✓ la enfermedad genera síntomas físicos como el dolor y la disnea;
- ✓ síntomas psico-emocionales como miedo, ansiedad, ira, depresión.
Surgen:
- ✓ necesidades espirituales como sentimientos de culpa, de perdón, de paz interior; y
- ✓ demandas sociales como consideración y no abandono.

Por lo tanto, la salud y la enfermedad son parte integral de la vida, del proceso biológico y de las interacciones ambientales y sociales.

2.2.- Diferencias entre enfermedad y padecimiento

Aunque con alguna frecuencia estos términos se utilizan como intercambiables, conviene hacer algunas diferenciaciones. En inglés a veces se usa el término *illness* para referirse a 'padecimiento' y *disease* para 'enfermedad'. La distinción no es sólo cuestión semántica académica, sino que puede ofrecer alguna ventaja práctica a médicos y pacientes.

Un paciente es padeciente, o sea quien padece, aunque también quien tiene paciencia. Hoy en día se considera paciente a toda aquella persona que entra en contacto con un sistema de salud.

El término enfermedad tiene distintas connotaciones según el contexto en que se utilice:

Para propósitos taxonómicos es un término convencional en el que un grupo de expertos se pone de acuerdo sobre los criterios para designar a un grupo de casos:

- entre los patólogos es un concepto biológico,
- entre los fisiólogos es expresión de disfunciones,
- entre sociólogos y ecólogos es un asunto adaptativo,
- bajo la perspectiva de la fisiopatología es un concepto explicativo,
- para la historia natural es un concepto procesal,
- para los interesados en la supervivencia es un asunto de pronóstico y
- para los terapeutas una cuestión de decisión.

Para los clínicos *enfermedad* es un artificio didáctico y operativo que sólo existe en los libros y que adquiere identidad a partir de esa descripción. Esto permite cuestionar a las enfermedades bajo un punto de vista ontológico.

'*Padecimiento*', en cambio, es lo que el paciente efectivamente tiene. Puede estar formado por varias enfermedades simultáneas, por un sólo fragmento de la enfermedad o no corresponder a ninguna enfermedad conocida.

El enunciado en la historia clínica como *padecimiento real* es entonces correcto, porque se trata de una relación de los síntomas y signos de ese paciente concreto, y no *enfermedad real* porque ello significaría haber hecho un diagnóstico nosológico.

Éste último suele hacerse por analogía, en cuanto los síntomas y signos del paciente se asemejan a los descritos para la enfermedad. En otras palabras, el diagnóstico nosológico equivale a ponerle nombre de enfermedad al padecimiento. Tampoco cabrían expresiones como "la neumonía es un padecimiento..." o "¿cuál es el padecimiento de este enfermo?"

El viejo aforismo de que "no hay enfermedades sino enfermos" alude precisamente a esta confrontación entre 'enfermedad' y 'padecimiento'.

El *padecimiento* forma parte del enfermo, incluye no sólo sus síntomas sino todos sus concomitantes, ya sean físicos, psicológicos o sociales, y es el objeto de estudio de los clínicos.

La *enfermedad* es una entidad externa, que enmarca los sufrimientos del paciente y es el objeto de estudio de los científicos.²

2.3.- Concepto de enfermedad terminal

Un enfermo es un ser humano que padece una enfermedad, sea consciente o no de su estado (Gabriel von Max, 1885).³

Joan Riehl-Sisca define el *rol del enfermo* como «la posición que asume una persona cuando se siente enferma».⁴

La forma en que un individuo percibe la salud y la enfermedad es un fenómeno complejo y particular de como éste reacciona en conjunto y enfrenta la situación en diferentes dimensiones de su personalidad (emocional, racional, físico y espiritual por ejemplo).

Así, cada persona vivirá la experiencia de salud-enfermedad de manera diferente y esto condicionará el significado que dé a tales experiencias.

A pesar de las reacciones individuales, el entorno social y cultural aporta un encuadre de tales reacciones, limitando su expresividad a ciertas formas «culturalmente aceptables».

Definición de enfermedad terminal

De acuerdo con el Dr. Navarro (1999)⁵, en la actualidad es mejor hablar de situaciones clínicas al final de la vida, donde la *enfermedad terminal* se encuentra entre *enfermedad incurable avanzada* y *la situación de agonía*.

Enfermedad incurable avanzada, enfermedad de curso progresivo, gradual, con diverso grado de afectación de la autonomía y de la calidad de vida, con respuesta variable al tratamiento específico, que evolucionará hacia la muerte a medio plazo.

Enfermedad terminal, enfermedad avanzada en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

Situación de agonía, la que precede a la muerte cuando ésta se produce de forma gradual, y en la que existe deterioro físico intenso, debilidad extrema,

alta frecuencia de trastornos cognitivos y de la conciencia, dificultad de relación e ingesta, y pronóstico de vida en horas o días.

2.4.- La medicina moderna, el enfermo terminal y la muerte

Tres hechos son innegables en la vida cotidiana del mundo hospitalario:

Primero: La presencia inminente y frecuente de la muerte, ya que dentro de las paredes de los nosocomios, muere (y morirá) una parte importante de la población de nuestro país.

A pesar de todos los avances científicos y tecnológicos y de los esfuerzos del personal de salud, la muerte es un suceso natural que llega a la vida de cada ser humano de manera inevitable.

Segundo: Siempre que fallece un paciente, es en mayor o menor medida, un evento traumático, desde el punto de vista emocional para la triada que enfrenta o atestigua este acontecimiento: el enfermo, la familia y el personal de salud.

No es de sorprender que el médico o la enfermera "toquen" huellas de sus pérdidas personales, por lo que al presenciar la muerte de un enfermo se convierte en una "agresión" afectiva, haciéndolos reaccionar con aparente "indiferencia", hostilidad o agresión, siendo estas emociones mecanismos de defensa que necesitan para poder manejar la muerte día con día y ello porque precisamente se sienten incapacitados para sobrellevar esas situaciones emocionales complicadas y delicadas, tanto para ellos, la familia y por supuesto el enfermo; y

Tercero: Algo que hay que aceptar como un hecho contundente es que el tema de la "Calidad de la atención al final de la vida", no ha sido lo suficientemente explorado en nuestro país como ha sucedido en países más desarrollados.

El tema de la tanatología es algo que no se ha incluido con la amplitud y profundidad que se requiere en la formación del médico y la enfermera, ni en los cursos de educación continua, aún cuando se sabe que tendrán que enfrentarse a la muerte durante todo su desempeño profesional.⁶

CAPÍTULO III

EL ENFERMO TERMINAL

Desde el punto de vista del Dr. Sureda¹ el aprendizaje en las ciencias de la salud consta de tres apartados fundamentales: **conocimientos, habilidades y actitudes**. En el momento del ejercicio profesional los tres interactúan dinámicamente para dar como resultado un correcto acto asistencial.

Las habilidades y actitudes constituyen la parte "artística" de la profesión sanitaria, en cuanto conjunto de elementos personales que mejoran con el ejercicio profesional, y que al actuar fundidas con los conocimientos, aportan calidad y diferenciación.

Segundo a este autor, el acto asistencial tiene tres vertientes principales:

Curar, aliviar y consolar.

La contribución de cada una de ellas depende de la situación clínica del paciente en ese momento concreto y de los recursos sanitarios disponibles. Han de llevar inseparablemente unidas dos vertientes secundarias, también en diferente medida según los casos:

- rehabilitación, y
- educación sanitaria

En el currículum académico de las profesiones sanitarias rara vez figuran materias directamente relacionadas con la enfermedad terminal o la muerte. El contacto con estas realidades, de hecho, difíciles, que requieren una preparación específica, provoca un rechazo instintivo en el profesional. Hay que asumir que el acto asistencial no se limita a curar, sino también consiste en aliviar, consolar, rehabilitar y educar.

3.1.- Definición y concepto

Es importante precisar el **concepto de enfermo terminal**, ya que, pese a parecer intuitivo, la práctica demuestra una gran disparidad de criterios a la hora de su aplicación a pacientes concretos. El diagnóstico de síndrome terminal de enfermedad se produce cuando concurren las siguientes circunstancias:²

1. **enfermedad de evolución progresiva**
2. **pronóstico de supervivencia inferior a un mes**
3. **ineficacia comprobada de los tratamientos**
4. **pérdida de la esperanza de recuperación.**

Las entidades patológicas que con mayor frecuencia conducen al síndrome terminal de enfermedad son las afecciones crónicas del sistema

cardiovascular (arteriosclerosis, miocardiopatías), la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, y la cirrosis hepática.

3.2.- Derechos del enfermo terminal

Quizás la duda que con más frecuencia atormenta a los familiares de un enfermo terminal, es si se le debe informar o no sobre su gravedad y el curso probable de su enfermedad. Los familiares se ven sometidos a indecibles presiones; algunos opinan que "mamá tiene todo el derecho a saber lo que le pasa", otros que "si le decimos se muere la víspera" o "le ocasionaría tal sufrimiento saberlo, es mejor engañarla"; otros se inclinan por "dorarle la píldora" para evitar el desplome emocional.³

La experiencia ha demostrado en innumerables ocasiones que si a una persona se le ofrece la oportunidad de conocer la realidad y los hechos de su enfermedad, poco a poco, a su propio ritmo, siempre y cuando cuente con el apoyo y la facilidad para compartir con otros los sentimientos que esta suerte le suscita, se evita que los demás lleguen a sobrecargarlo con sus propios temores, y el enfermo podrá avanzar progresivamente hacia una confrontación con la situación, sin caer en el sufrimiento de episodios de pánico paralizante y de desesperanza total.⁴

Ante la inminencia de una muerte inevitable y a pesar de los medios empleados, es lícito en conciencia tomar la decisión de renunciar a unos tratamientos que sólo generan una prolongación precaria y penosa de la existencia.

Por eso el médico no debe tener motivos de angustia como si no hubiera prestado asistencia a una persona en peligro... Hoy día hay que proteger la dignidad humana en el momento de la muerte contra el tecnicismo que corre el riesgo de hacerse abusivo.⁵

Y esa dignidad humana ante la muerte, otorga al Enfermo Terminal los siguientes derechos:⁶

- Derecho a mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autovalor a los que ha tenido derecho en la vida.
- Derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico, en términos comprensibles y con el tiempo suficiente para asimilarla.
- Derecho a participar en las decisiones referentes a su cuidado y a aceptar o rehusar drogas, tratamientos o procedimientos.
- Derecho a expresar sus deseos en lo referente a las circunstancias que rodearán su muerte, y a que éstos sean respetados por familiares y médicos.

- Derecho a elegir entre las opciones disponibles para morir y, conforme a ello, a que ni se le acelere ni se le posponga la muerte, lo cual incluye el derecho a no ser resucitado.
- Derecho a conservar un sentimiento de esperanza, lo cual no equivale a que se le creen falsas expectativas.
- Derecho a beneficiarse de las alternativas humanitarias existentes para su cuidado y a evitar la frialdad que con frecuencia acompaña la aplicación de la creciente tecnología en los lugares diseñados para casos agudos o críticos, y el hacinamiento que se da en algunos albergues para ancianos o enfermos crónicos.
- Derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aún si los medicamentos o medidas requeridas para ello le redujeran el tiempo de su vida restante.
- Derecho a que le sean satisfechas integralmente sus necesidades, sin olvidar nunca que detrás de ese enfermo, hasta el último instante, hay un ser humano.
- Derecho a recibir el apoyo psicológico para facilitar su adaptación a la fase terminal de su vida y a la inminencia de su muerte. Este puede provenir de sus familiares, de las enfermeras, del médico o de un profesional de la salud mental, cuando ello sea necesario y factible.
- Derecho a elegir que su familia, como parte directamente afectada por su muerte, sea atendida, respetada y cuidada.
- Derecho a su individualidad, privacidad y pudor.
- Derecho a ser acompañado en el momento de la muerte.
- Derecho a recibir asistencia espiritual, siempre que lo solicite, y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que sean.
- Derecho a ser cuidado por personas sensibles, preparadas y conscientes del difícil momento que atraviesa y de su obligación de ayudarlo en lo posible.
- Derecho a disfrutar hasta el final, de una vida con buena calidad, criterio que debe prevalecer sobre la cantidad de vida.
- **Derecho a morir con dignidad.**

3.3.- ¿Dónde morir, el hospital o la casa?

El deseo de muchos familiares es que su enfermo terminal esté en casa, sin embargo también en muchas ocasiones no vislumbran lo que ello implica, pues muchos de ellos requieren cuidados y atenciones muy especiales por lo avanzado de su enfermedad, lo que en ocasiones los lleva a sumir en estados de semi inconsciencia, por lo cual hay que hacer constantes cambios en la posición para evitar las escaras (ulceraciones de la piel), alimentación especial e incluso formas especiales de alimentarlos, bañarlos, asearlos, muchos cuidados y paciencia.

Actividades que llegan en un momento determinado a "cansar" a los familiares, llegando a dudar de sí es acertado tener a su enfermo en casa o tenerlo en el hospital donde pueden atender estas necesidades, ya que muchas de las familias se consideran no aptas de poder llevar a cabo todas estas atenciones.

Es importante saber, si es el enfermo quien desea permanecer en casa y en caso de que la familia no esté preparada, lo ideal sería que recibiera la ayuda de personal especializado en cuidados integrales a domicilio, lo cual contribuye significativamente a reducir la tensión.

De esta forma el trabajo conjunto entre este equipo de salud y la familia permite al enfermo en fase terminal permanecer adecuadamente en el entorno familiar rodeado de sus seres queridos y amigos.

Asimismo puede ocurrir que el paciente moribundo exprese su deseo de permanecer en un hospital donde esté tranquilo, pero hay que tomar en cuenta que quizá lo haga pensando en no ser una carga pesada para la familia, es por ello que este punto debe ser analizado y discutido ampliamente con un profesional que permita ayudarles a obtener una decisión justa y objetiva.

De cualquier forma ya sea en el hospital o en casa, la familia deberá dar al enfermo su total amor y apoyo, ya que esto es lo que más necesita saber y sentir el paciente en esos momentos, y lo más importante es escucharlo con paciencia y sobre todo sin discutir ni contradecirle.

Tal vez algo que en ocasiones es muy difícil de entender es que cuando se aproxima la muerte, hay momentos en los cuales la mayoría de los enfermos pierden interés por lo que les rodea, y se aíslan de quienes están a su alrededor para entrar en trance y en éste, ver o escuchar cosas que los demás no pueden percibir.

Los familiares no deben interpretar esto como un deterioro mental del enfermo en fase terminal, esto se debe a que su audición y comprensión se desarrolla e intensifica durante la gravedad y al momento final.

Aún cuando en fase terminal, el enfermo tiende a aislarse, debemos aprovechar todas las oportunidades para demostrarle afecto y amor; el sostener su mano, abrazarlo, besarle o sentarnos en silencio junto a él y demostrarle ese amor, hace que disminuya su temor y, aún cuando observemos poca respuesta, el sentirse acompañado será tranquilizador. De igual manera debe ser respetada la petición de soledad que llegan a solicitar en ocasiones.

Los familiares deben crear un ambiente sereno y cómodo ya sea en el hospital o en casa; arreglar la habitación donde se encuentra o poner alguna foto de alguien muy querido para el paciente en un lugar visible para él, y sobre todo abstenerse de hacer comentarios inoportunos sobre su condición física o estado mental, lo importante es ayudarlo con tranquilidad y entereza en su camino hacia la trascendencia.

3.4.- La visión hospitalaria y el enfermo terminal.

Para algunos, sanar no necesariamente significa curar una enfermedad, sino cuidar, controlar el dolor, dignificar, consolar y apoyar en las últimas horas a quienes están imposibilitados en su libertad de elegir. Por lo regular estos enfermos se encuentran en la unidad de cuidados intensivos de los hospitales, tratados como objetos o enfermedades y pocas veces como SERES HUMANOS.

Aún cuando la preocupación por la calidad de vida y el trato digno en la atención al final de la vida ha surgido recientemente, hace 49 años, en 1967 la Dra. Cecily Saunders, creó el primer movimiento mundial de los "hospicios", que son clínicas pequeñas o centros de atención que se especializan en atender a las personas en las últimas etapas de su enfermedad, de modo que puedan vivirlas tan plena y confortablemente como sea posible.

Saunders sentó las bases de lo que actualmente se conoce como Medicina Paliativa. En 1989, la Organización Mundial de la Salud (OMS), reconoció la importancia de estos cuidados y definió la medicina Paliativa como: "el estudio y manejo de pacientes con enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pronóstico de vida limitado y cuyo objetivo es conseguir la mejor calidad de vida posible".⁷

Acorde con estos esfuerzos, en 1994 se estableció el Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud, la bioética o ética de la vida, comprende no sólo lo que se debe hacer y que es viable técnicamente, sino también aquello que es legítimo y moralmente defendible, lo que resulta muy importante para los cuidados al final de la vida. Hoy en día estos principios se han hecho extensivos a la "Ética Médica de la Atención al Final de la Vida".⁸

En Estados Unidos existen varias organizaciones que buscan de diferentes maneras mejorar la calidad de vida de los enfermos al final de sus días, por mencionar algunas están:

- El Proyecto sobre la Muerte en Estados Unidos (Project on Death in America)
- La Barra Estadounidense de Medicina Interna (American Board of Internal Medicine)
- La Comisión Nacional de Políticas sobre Cáncer (National Cancer Policy Board).⁹

En lo que respecta a la literatura, en 1999, aparece el primer libro guía para los consumidores de servicios al final de la vida intitulado, *Manual para Mortales: guía para las personas que enfrentan una enfermedad terminal*, de la Dra. Joanne Lynn quien es internacionalmente reconocida en el tema de la mejora de la calidad de la atención al final de vida. Este libro reúne por primera vez los temas centrales que el ser humano debe conocer cuando padece un mal que amenaza su vida.

El Centro del Mejoramiento del Cuidado a los Moribundos y el Instituto de Mejoramiento de la Atención a la Salud, publicaron en el año 2000 otro texto de la misma autora titulado *Mejorando los Cuidados al Final de la Vida*, en el que se describen diferentes técnicas y experiencias de distintos hospitales de la Unión Americana que han emprendido programas para dar un mejor servicio a los enfermos en fase terminal y a sus familiares.¹⁰

En la Universidad de Wisconsin, el Dr. David Weissman, director del Programa de Medicina Paliativa del Colegio de Medicina, ha desarrollado, desde el año 2000, una serie de materiales de capacitación (los cuales también incluyen aspectos emocionales) para el personal de salud con el propósito de mejorar los cuidados terminales.¹¹

En España, la Organización Médica Colegial y la Sociedad Española de Cuidados Paliativos, emitieron en 1990 una "Declaración sobre la Atención Médica al Final de la Vida", la cual define los lineamientos para la atención médica de los enfermos moribundos.

En Argentina, la Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste ha desarrollado el contenido de la "Ética Médica en el Final de la Vida".¹²

En México hasta ahora este tema tan trascendente no había sido abordado de manera suficiente. Sin embargo la Cruzada Nacional por la Calidad, de la Secretaría de Salud, se ha propuesto capacitar al médico y a la enfermera de los servicios de salud para que puedan apoyar emocionalmente al paciente en fase terminal y a sus familiares en esos momentos tan difíciles.

La Secretaría de Salud, en coordinación con la Asociación de Tanatología del Estado de Morelos, AC., ha impulsado esta mejora a través de la elaboración y desarrollo de un programa pionero en su género que se realiza en colaboración con la Secretaría de Salud del Estado de Morelos, denominado "Programa de Mejora de la Calidad de la Atención al Final de la Vida".

Este programa se inició en Mayo de 2001 y consta de los siguientes servicios que se ofrecen a enfermos graves o en fase terminal en el estado de Morelos:

1.- Cuatro Módulos Hospitalarios de "Apoyo Emocional Tanatológico" en los hospitales General de Cuernavaca Dr. José G. Parres; General de Cuautla Dr. Mauricio Belauzarán Tapia, del Niño Morelense; Regional del ISSSTE Dr. Carlos Calero Elorduy y uno en la Casa Hogar del DIF Olga Tamayo en el estado de Morelos.

Hasta la fecha han impartido a través de estos módulos más de 12,000 sesiones de apoyo emocional, tanto a enfermos al final de la vida como a sus familiares, por medio de tanatólogos voluntarios y estudiantes de tanatología de esta Asociación.

2.- Formación de tanatólogos mediante un diplomado de año y medio que tiene reconocimiento de la Secretaría de Salud del Estado de Morelos y de la Escuela de Enfermería de la Universidad Autónoma del Estado de Morelos.

Hasta la fecha se han formado más de 250 tanatólogos, que pertenecen en su mayoría al personal de salud, sobre todo enfermería.

3.- Impartición de talleres de tanatología para el personal que atiende a los enfermos en la etapa terminal en los hospitales públicos del estado y en la casa hogar del DIF.

4.- Programa semanal de radio y televisión denominado, "No estás solo", con el apoyo del Congreso del Estado de Morelos, dirigido a enfermos en fase terminal, a sus familiares y a las personas en duelo.

5.- Grupos de Apoyo para Personas en Duelo, que realizan actividades semanales y Retiros para Personas que viven Duelos Difíciles, varias veces por año.

6.- Elaboración de materiales de apoyo disponibles en forma de manuales y de discos compactos para aliviar el duelo del enfermo y sus seres queridos.¹³

7.- En el Estado de México en la Clínica No. 58 del IMSS, desde hace más de un año, el ADEC (Atención Domiciliar al Enfermo Crónico) del turno matutino, lleva cabo una sesión semanal para apoyar a los familiares de enfermos terminales y a los mismos pacientes terminales.

Tomando en cuenta la población en México (120 millones), son pocos los esfuerzos para paliar las necesidades de tantos enfermos crónicos y en fase terminal, sobre todo considerando que los más afectados son siempre los que menos tienen y en este país son muchos, ¡demasiados!

Hay que reconocer que en estos días, esta actitud de servicio al enfermo en general casi ha desaparecido en los hospitales modernos, debido principalmente a que la sociedad actual niega la muerte pues ésta a su vez, niega todos los logros -tanto individuales como sociales- y pone de manifiesto que todos los placeres y logros son temporales, por lo que, la muerte es una amenaza a nuestros mitos y omnipotencia técnica, por lo tanto es antinatural.

Es por ello que cuando nos enfrentamos a pacientes "enfermos de muerte", el impulso primero de todos es negarlo, hacerlo aun lado y tal vez con la creencia fantasiosa de "no hacer caso, de mantenerlo de lado" ayude en gran medida a que la muerte no llegue, es por eso que el trato al paciente terminal y su familia llega a ser tan impersonal y difícil.

Enfrentar a un ser humano próximo a su fin, con todos los sufrimientos físicos y emocionales que implica, es demostrar de manera IMPLÍCITA, INEXORABLE y CONTUNDENTE, nuestra propia finitud.

Ante ello podemos pues entender y comprender la actitud del personal de salud, de la sociedad actual que base su valor existencial en el materialismo económico.

CAPÍTULO IV

EL MANEJO HOSPITALARIO DEL ENFERMO TERMINAL

El médico y la enfermera requieren dos elementos indispensables para ofrecer una atención óptima: conocimientos y habilidades. En la práctica profesional ambos interactúan de forma dinámica, lo que permite brindar un acto asistencial correcto.

Es por ello que en este nuevo milenio se desea que todos los enfermos, tanto los que recuperen la salud como los que van a morir tengan, el más alto grado de asistencia médica correcta que les permita calidad de vida y comodidad.

La medicina tiene entre sus objetivos principales, curar al paciente, aumentar la supervivencia, *mejorar la calidad de vida y aliviar los síntomas*. Para conseguirlo hace uso de tecnología de punta que a veces conlleva el deterioro de la calidad de vida.¹

No es nada fuera de lo común que en la práctica clínica con pacientes incurables, existan esfuerzos inútiles no justificados, con altos costos económicos, físicos y emocionales para el enfermo y su familia, tan sólo para postergar la muerte un día o unas horas más o para extender la "vida" una semana sin tener en cuenta su calidad.

Y se dejan escuchar argumentos como "mientras hay vida, hay esperanza" y con este se justifica que cientos de pacientes y sus familiares sean sometidos a verdaderas torturas y a un inolvidable martirio psicológico y emocional, que en ocasiones, años después, ellos aún se reprochan el haber permitido para su ser querido una muerte tan indigna, degradante y solitaria.

Para muchos morir en una unidad de cuidados intensivos, con su aislamiento y su infinita soledad en medio de tantos extraños, anula o desploma de un tajo la esperanza de no estar abandonados en las últimas horas. De hecho mueren abandonados a las buenas intenciones y a los alcances tecnológicos de un equipo profesional altamente entrenado y capacitado, pero ajeno e impersonal. Tan abandonados como los que mueren sin atención médica, tirados en una cama, con dolor y sin que su sufrimiento sea tratado.²

La dignidad humana es fundamental en la libertad, es la voluntad para hacer o no un acto, para cumplir o abandonar nuestras metas y para determinar la dirección o el "sentido de nuestra existencia".

La medicina paliativa forma parte de una concepción antropomédica que considera al paciente como un ente integral que consulta al médico en busca de remedio, pero para dar con el tratamiento correcto, es indefectible concebirlo en un marco holístico, es decir considerando las consecuencias físicas, psíquicas, económicas y sociales del mismo, el enfoque holístico del enfermo se basa en una comunicación eficaz, tanto con él como con su familia y su entorno.

Para que la terapia sea efectiva, se deben de combinar el tratamiento farmacológico con la alimentación y el apoyo psicológico, y esto solo puede derivarse de la profunda comprensión de la naturaleza humana que debiera imperar en todo el ámbito de la medicina.

Por lo que es importante señalar que el equipo para atender a los enfermos terminales debe ser múlti e Interdisciplinario, es decir: médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, psicólogos, tanatólogos y guías espirituales. Asimismo es importante señalar que la comunicación es la base principal entre este equipo.

4.1.- La Unidad de Cuidados Pallativos

Como se mencionó anteriormente, la Unidad de Cuidados Pallativos requiere de un equipo múlti e interdisciplinario que este disponible las 24 horas del día durante los 365 días del año y la finalidad de esta unidad será la de disminuir el sufrimiento, de suerte que los cuidados pallativos estarán encaminados no sólo a aliviar los síntomas, sino a dar apoyo emocional y ayuda tanto al enfermo terminal como a su familia.³

Este binomio clínico deberá idear programas, estrategias, métodos y medios para enfrentar los problemas del enfermo crónico y del enfermo terminal, implicando al personal técnico, paramédico y a los familiares y amigos del paciente.

La definición de cuidados pallativos, dada por la OMS (2002), puede resumirse en los siguientes puntos:

- Cuidados totales al enfermo y familiares
- Atención de las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales
- Pueden continuar hasta el duelo.

Esta filosofía del cuidado Integral al paciente terminal tuvo su origen en Inglaterra, en 1967, con la Dra. Dame Cecily Saunders, quien recomienda su iniciación en tres circunstancias específicas:

- Cuando los tratamientos tradicionales ya no son efectivos para la curación de un paciente.
- Cuando la carga de sobrellevar la enfermedad supera los beneficios de la continuación de un tratamiento médico agresivo.
- Cuando el paciente así lo solicite, diciéndose a favor del alivio de su dolor y no de luchar más en contra de una enfermedad que sabe ya incurable.

Por lo tanto el compromiso del equipo de expertos con el paciente y su familia se sustenta en el no abandono del caso bajo ninguna circunstancias y en su disponibilidad permanente.

El médico paliativista debe poseer, además de empatía, tolerancia a la frustración y la impotencia, un sólido cuerpo de conocimientos acerca del manejo eficaz del dolor y los otros síntomas del paciente; sólo cuando ellos son atendidos y controlados, el ser humano puede enfrentar su propia experiencia de morir en forma digna y respetuosa. Los deseos y la voluntad del paciente son explorados y respetados por el equipo médico que lo cuida.

4.2.- La Clínica del Dolor

El programa de Control del Dolor Físico tiene como objetivo prevenir, controlar y suprimir el dolor físico del enfermo crónico y en fase terminal, para lo cual se requiere —siempre que sea posible— de su consentimiento, pues de esa manera participa y mantiene una calma relativa, que redundará en mayores posibilidades de éxito.

Para que al prevenir, controlar y suprimir el dolor físico se impida su recuerdo y el temor de que reaparezca, se debe considerar lo que la Organización Mundial de la Salud (OMS) ha denominado una *progresión analgésica*, la cual deberá llevarse a cabo, bajo el control y supervisión de un médico especializado en medicina del dolor o algólogo, quien habrá de usar técnicas comparativas para cubrir lo más satisfactoriamente posible las necesidades del enfermo.

La progresión analgésica va de los medicamentos no opiáceos —la aspirina, paracetamol— a los opiáceos suaves —codeína y dihidrocodeína— hasta llegar a los opiáceos fuertes —morfina y heroína—, todo ello, de ser posible, sin provocar somnolencia o alterar la capacidad de comunicación, ni causar las insuficiencias relacionadas con una intoxicación medicamentosa.

Asimismo proporcionar al paciente terminal la mayor comodidad, impedir la angustia y el insomnio con la ayuda de ansiolíticos derivados de las benzodiazepinas y de los carbamatos y, en casos más graves, antidepresivos con efecto sedante y ansiolítico.

Uno de los síntomas más molestos y sumamente angustiosos es la obstrucción faringotraqueal, la cual es preciso aliviar o suprimir mediante intubación de la tráquea; asimismo, se debe aplicar al enfermo atropina, escopolamina e incluso corticoides que disminuyan la hipersecreción bronquial.

También es necesario combatir de forma eficaz el estreñimiento, los vómitos, la deshidratación, la tos, las náuseas, el singulto, etc. Es criticable la actuación de muchos médicos a quienes sólo les preocupa la enfermedad que deben tratar, pero se olvidan del bienestar general del enfermo y no pasan de la curación a la acción paliativa.

4.3.- El médico y los familiares del enfermo terminal.

La comunicación es fundamental en las relaciones humanas; por ello, el equipo médico y el enfermo deben compartir la misma realidad. La comunicación es una práctica diaria y, en el caso de enfermos en fase terminal, la cercanía de la muerte y el proceso de morir producen en quienes los cuidan reacciones

psíquicas que directa o indirectamente evitan la comunicación con el enfermo y sus familiares.

Acompañar y apoyar al moribundo es una labor agotadora, estresante y muy demandante, pero es la obra más valiosa que una persona puede hacer por otra.

Cuando tanto el equipo de salud como los familiares eluden responder directamente y esquivan las miradas, el contacto físico disminuye y el lenguaje se hace complicado o demasiado simple. Entonces el enfermo se da cuenta de que es abandonado y entra en un aislamiento que no se debe confundir con aceptación.

Los integrantes del binomio múltiple e interdisciplinario deberán ser buenos comunicadores y capaces de percibir las señales que emite el enfermo para pedir ayuda; de lo contrario, después de repetirlas varias veces sin recibir respuesta, el enfermo se aislará y será más difícil establecer de nuevo la comunicación.

En la actualidad el médico se comunica poco verbalmente, casi no emplea sus manos para comunicarse de forma no verbal y su empatía para relacionarse con el enfermo está disminuida, lo cual también restringe su capacidad para aliviar y curar.

Hoy en día, durante su formación académica, el equipo de salud no recibe el entrenamiento y la instrucción necesarios en cuanto a técnicas de comunicación, y esta es esencial para la actividad cotidiana del personal de salud, ya que con frecuencia deberán dar malas noticias, responder a familiares, así como soportar como entender los silencios del paciente.

Se habla no sólo con las palabras, sino también con el cuerpo, el modo de pararse, de sentarse, de ver, escuchar, etc., lo cual muchas veces es más importante que una información hablada, por lo que es muy significativo recordar que también se comunica a través de los silencios y la actitud.

La comunicación con la familia del paciente generalmente es difícil y tensa, porque la familia no contempla la enfermedad, sino que la vive con su enfermo. La familia es el testigo del sufrimiento diario, sufre el estrés generado cotidianamente, vive el desbordamiento emocional; en la familia puede presentarse la claudicación, y finalmente puede abandonar al enfermo.

Las pérdidas continuas, el duelo anticipado y la negación agotan el tiempo, el apoyo y la información. Asimismo la comunicación y el apoyo constantes facilitan la adaptación de la familia a la situación, sobre todo cuando la información proporcionada se da en términos comprensibles para el enfermo y sus familiares.

Si el médico, el enfermo y la familia no comparten la misma información, ocurrirá lo que en medicina paliativa se conoce como: *muro del silencio*, que impedirá al enfermo tomar decisiones, a la familia ayudarlo y al equipo de salud

llevar a cabo el tratamiento de alivio adecuado de los síntomas, para que cuando se llegue al momento final en el que ya no es factible curarlo, se haga todo lo posible por darle el mejor cuidado, haciéndole saber que no se le abandonará, ya que los temores en el enfermo terminal y sus familiares requieren atención constante, considerada y experta, pues los problemas más difíciles de afrontar son: la sensación de impotencia, pérdida del control y el miedo al dolor y la muerte. Por lo que es necesario que el equipo de salud esté preparado tanto para ayudar al enfermo y a su familia, así como para protegerse a sí mismo emocionalmente.⁵

4.4.- Los Programas de Apoyo a Enfermos Terminales y sus Familiares.

El programa de apoyo a enfermos terminales y sus familiares tiene como objetivo construir entre dos —el enfermo y el psicólogo— este último con entrenamiento en tanatología, un espacio de confianza, definitivamente terapéutico. Cuyo propósito es romper las barreras de la incomunicación y facilitar, tanto al enfermo como al familiar el hablar y depositar en el otro los miedos, las angustias, incluso el terror, sin la preocupación de dañar o empeorar las cosas, como pudiera ocurrir con un familiar.

Este espacio genera la introspección, para la revisión del presente y el futuro y para la construcción de una actitud más decidida a favor de adueñarse de su propia muerte y poder vivirla en el caso del paciente y un entendimiento apacible y satisfactorio en el familiar, de que se estuvo y se hizo por el enfermo todo lo humanamente posible para facilitar su trascendencia.

Es importante la capacidad del terapeuta para contener amorosamente, de recibir sin condiciones, de no asustarse ante los contenidos erráticos y demolidores tanto del enfermo como de su familia.

De responder con empatía a la necesidad de ambas entidades, acompañándoles, entendiéndoles y comprendiéndoles con respeto; representando esto una garantía, una confianza al hecho de que, aunque llegue la muerte y ésta solo sea vivida por el enfermo, se contará con la certeza tranquilizadora de que no serán abandonados.

4.4.1.- Programa de Apoyo Psicológico a Pacientes Terminales y Familiares.

El Programa de Apoyo Psicológico a Familiares de Pacientes Terminales y de Fallecidos, se inicia en Octubre de 2008, como un servicio más proporcionado por el ADEC (Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico) del Turno Matutino de la Clínica No. 58 del IMSS.

Este programa tiene el propósito de ayudar a los familiares de pacientes terminales, no solamente a sobrellevar la inminente muerte del familiar enfermo, sino también a descargar las emociones, culpas, miedos y desgaste físico que surge durante el proceso previo al fallecimiento. Asimismo se proporciona apoyo Psicotanatológico al enfermo en trance de muerte.

El programa consiste en una sesión semanal de dos horas donde se manejan todas las emociones surgidas en los integrantes. Cada sesión está conformada por una terapeuta guía y dos co-terapeutas, las cuales están distribuidas estratégicamente dentro del círculo terapéutico.

Una regla básica del grupo es no censurar, ni enjuiciar, ni criticar las ideas, pensamientos y emociones de los integrantes; la idea principal es ayudar a descargar las emociones, entenderlas y valorarlas para el propósito que han servido y en caso de ser necesario darles las gracias (porque en su momento tuvieron un fin), para dejarlas ir sin dolor, ni frustración.

No se hace hincapié en ningún precepto religioso, pero si se da absoluto respeto a las creencias de cada quien y cada cual aprenderá a utilizar de la mejor manera sus herramientas emocionales para vivir, sufrir, superar y entender el proceso por el cual están atravesando.

Para que esto pueda surgir, debe de existir en todos los miembros: humildad, calidez y amor por quienes están ahí, porque tarde o temprano todos nos enfrentaremos a la muerte.

Es muy importante que el integrante del grupo se sienta cómodo y libre de expresar sus sentimientos y lo arriba mencionado es relevante para la dinámica, la salud mental y emocional del grupo.

Este programa tiene una estructura en donde se maneja un tema relacionado al dolor, muerte y enfermedad, debe existir una apertura, una conclusión y un cierre. Cada tema elegido se asociará siempre con una experiencia vivida y tendrá un efecto dominó en los integrantes porque saca experiencias reprimidas que quedaron sin resolver y será en el grupo donde se tenga la posibilidad de resolver o cerrar.

La estructura en un programa de esta naturaleza es importante, pues le da al participante la sensación de seguridad y confianza y éstas son dos elementos básicos para el crecimiento emocional.

Cabe hacer mención que habrá ocasiones en que el tema a seguir no podrá ser aplicado en ese momento, porque habrá algún miembro que necesite hacer participe al grupo de alguna culpa personal no resuelta con el familiar terminal o fallecido o que simplemente surja nuevamente la emoción natural que implica el proceso del duelo.

O simplemente debido al funcionamiento del ADEC, se integren al grupo personas con familiares que ya hayan fallecido o que estén por trascender.

Se debe de tomar en cuenta que esto es parte natural de la dinámica del grupo, y que en ningún momento alterará el propósito del mismo, sino todo lo contrario, lo enriquecerá y ayudará en la madurez del mismo.

Los temas deberán manejarse según las necesidades del grupo, sobre todo hay que entender que muchos de los participantes vienen porque su familiar está desde hace tiempo en estado crítico y aún cuando está desahuciado tiene altas y bajas en su estado de salud lo que ocasiona severas alteraciones en la vida emocional de los familiares y del paciente mismo.

El agotamiento físico aunado al factor emocional llega a generar mucha tensión por lo que la dinámica grupal en ocasiones debe de manejarse con el fin de proporcionar alivio en ésta área a uno o varios participantes en especial, convirtiéndose el grupo en un punto de apoyo muy importante para el proceso de superación del dolor que implica la inminente muerte, sobre todo porque algunos ya han sobrevivido a la experiencia y ésta resulta la más de las veces de gran ayuda.

El Programa de Apoyo Psicológico para Enfermos Terminales y sus Familiares está constituido por los siguientes temas:

- ¿Por qué estoy aquí?
- El Perdón
- Mis miedos
- ¿Cómo me adapto a situaciones nuevas?
- Mis culpas
- La escena fundante de la muerte.
- La silla vacía
- Mi sentido de existencia
- ¿Qué temo de la muerte?
- La muerte: ¿Qué se ha llevado la muerte de...? ¿Qué me enseñó la muerte de...?
- ¿Cómo me enfrentó a mi dolor por la pérdida de...?
- Mi propia muerte
- ¿Qué significa vivir la vida?
- Vida después de la muerte.
- La despedida

Otro requisito indispensable para el manejo del programa es que los profesionales en el manejo del grupo cuenten con la experiencia necesaria en:

- ✓ Dinámica grupal
- ✓ Manejo tanatológico
- ✓ Haber estado en análisis psicológico por lo menos un año.

Sin estos requisitos es difícil que se pueda manejar un grupo de este tipo, ya que como se mencionó en un principio, la idea de la finitud es algo que a muchos (si no a todos) confronta y asusta, sobre todo cuando esta experiencia se vive con tanto sufrimiento y dolor.

4.4.2.- Breves bosquejos de las sesiones del grupo Carpe Diem (Aprovecha el día, vive el presente).

Nombre de la Sesión: Bienvenida: Propósito del grupo. ¿Por qué estoy aquí?

Objetivo: Los integrantes del ADEC (Atención Domiciliaria al Enfermo Crónico) informarán a los participantes sobre el sentido del grupo, con el propósito de que el mismo los ayude a sobrellevar el trance por el que están pasando con su familiar enfermo y/o fallecido, haciéndoles ver que en este círculo ellos podrán descargar todas las emociones surgidas, sin temor a ser censurados, ni criticados.

Tema	Dinámica	Duración
Bienvenida,	La jefe del ADEC hará la presentación del equipo tanatológico y el porque del grupo.	20 minutos
¿Por qué estoy aquí?	Cada uno de los participantes expondrá su motivo por el cual está en el grupo y que espera obtener del mismo.	20 minutos
¿Qué les dará el grupo y que no?	Las terapeutas los harán sentir en un ambiente cálido y acogedor, en donde sus sentimientos y emociones no serán juzgados y se les ayudará a comprender el porque de los mismos.	1 hora y 20 minutos
Conclusión	La terapeuta guía les explicará el porque surge: el miedo, la culpa y la impotencia y que todos de acuerdo a la forma de ser de cada uno los experimentarán en mayor o menor medida y que habrá sentimientos que tendrán que dejarse ir, modificar o cambiar.	10 minutos
Cierre	Dar las gracias por lo vivido y aprendido en la sesión, entendiendo que	10 minutos

	<p>toda conducta llevada a cabo por algo tuvo que ser. Al finalizar se agradece a todos los participantes, dándose todos un abrazo fraterno, invitándolos para la próxima semana.</p>	
--	---	--

Nombre de la sesión: El perdón.

Objetivo: perdonar a todos aquellos que de alguna manera se les ha ofendido, pero sobre todo perdonarse a sí mismos por omisiones y sentimientos vividos, a través de la consigna: "me perdono a mí mismo(a) por"

Tema	Dinámica	Duración
Bienvenida	Una de las co-terapeutas les da las gracias por su asistencia y pregunta cómo se han sentido y va llevando al grupo hacia el nuevo tema.	30 minutos
Me perdono a mi mismo (a) por...	La terapeuta guía tomará la palabra y hablará sobre lo que implica el perdón y como ayuda a sanar sentimientos y emociones incómodas.	10 minutos
Sensibilización	*Se pedirá a cada uno de los participantes que exponga lo que significa para ellos perdonar y como se sienten con respecto a la situación que viven con respecto a su familiar enfermo y/o fallecido.	50 minutos
Conclusión	Las terapeutas retroalimentarán a cada uno de los integrantes del grupo, con el fin de que se comprenda que muchas veces se tiene que vivir una experiencia, aprender de ella y aceptar que de una forma u otra influye	20 minutos

	en el crecimiento personal.	
Cierre	Cada experiencia negativa, aprenderá a sentirse como algo que se necesitó para crecer, que lo vivió, dicho o hecho en aquel momento, fue sólo para ese momento y debe dejarse ir. Pues como seres humanos se aprenderá a que no se tendrá el control y omnipotencia de las situaciones y decisiones de los demás.	10 minutos
Despedida	Abrazo final y agradecimiento por la asistencia.	

Nombre de la Sesión: La Despedida

Objetivo: A través de ejercicios vivenciales se inducirá a los participantes para que traigan en el aquí y ahora una vivencia previa, que ha quedado inconclusa, con el propósito de llevarlos a cabo los ajustes necesarios para la despedida definitiva.

Tema	Dinámica	Duración
Bienvenida	Previamente acordado, una de las co-terapeutas iniciará la sesión preguntándoles como se encuentran y poco a poco a través de una experiencia propia los irá llevando al tema del desapego.	20-30 minutos
Cómo enfrento mi dolor por la pérdida de...	Los participantes irán exponiendo cada uno sus vivencias en relación con la pérdida de su ser querido, cómo se han sentido, cómo han podido ir manejando su dolor ante la ausencia y que han aprendido de esa vivencia.	1 hora

Conclusión	Los participantes harán un consenso de lo más relevante para ellos, y que los haga sentirse mejor.	15 minutos
Cierre	Se invita a los participantes a no aferrarse al dolor, este también tiene que soltarse para dar paso a la vida.	10 minutos
Despedida	Abrazo fraterno, agradecimiento por su asistencia con la invitación de verse nuevamente.	5 minutos.

4.4.3.- Testimonios

Nota: por cuestiones de espacio sólo se escogieron 5, los cuales han sido transcritos en este espacio, los de puño y letra, son fotocopiados de los originales y anexados al final de este trabajo.

Socorro, Ingresó al grupo desde hace un año cuando su hija aún vivía, sin embargo siempre mostró mucho enojo y negación por el padecimiento que tenía; la joven de 26 años, falleció hace 6 meses de cáncer cervicouterino:

“Yo Socorro Moreno y mi testimonio es: Yo tengo 6 meses de perder a mi hija, llegue aquí muy triste y desconsolada y con ayuda de las doctoras Beti, Elba y Coral poco a poco e ido saliendo adelante, al principio no les niego que yo también quería morirme, no sabía por donde empezar y aquí he aprendido a sentirme un poco mejor y gracias a esas bellas mujeres que por algo las conocí y poco a poco estoy viendo las cosas con más claridad y comprendí que por algo estoy todavía en la vida y gracias porque ellas, mi dolor y tristeza ha sido más llevadero y menos triste y doy las gracias a las doctoras porque han sido como una luz en medio de tanta oscuridad en la que yo estaba, porque me sentía acabada, no sabía por donde empezar y se me hacía tan difícil y triste mi caso. Para mí era único y aquí me di cuenta que no era la única persona que sufría y ahora sabiendo que hay tanta gente que sufre como yo o más que yo.

Ahora me siento más tranquila, veo las cosas con más claridad y las fuerzas para seguir adelante y creo que Vero donde quiera que este me dice: “adelante mamá, tú puedes vivir sin mí”... y doy las gracias, muchas gracias a Beti, Elba y Coral, porque son unas maravillosas personas.”

Noviembre de 2009.

Verónica y una servidora platicamos en la Unidad de Urgencias Médicas de la Clínica No. 58 del IMSS, en dos ocasiones; estaba ya en fase terminal y después de estar una semana ingresada en esa sala, Socorro su mamá me comentó que deseaba hablar conmigo.

La primera fue el 22 de abril del 2009, le preocupaban mucho su hija y su esposo, le comentó que ese día en la sesión, él había sacado muchas cosas y que la había perdonado, y que ahora que él entrará a verla dejarán el pasado atrás y aprovecharán el tiempo que tenían para aclarar pendientes. Ella me comentó que no quería morir en el hospital, que quería ir a su casa, le prometí que hablaría con la Dra. Guzmán para que autorizara su salida y que a más tardar mañana jueves estaría en su casa.

El jueves 23 de abril, fue la última vez que hablé con Vero, ya no tenía tanto dolor, le dije que todo iba a estar bien, que hablará con su hija, que no se preocupará por su mamá pues nosotras estaríamos con ella para apoyarla. Ella me comentó que se sentía tranquila y que estaba lista para partir. Le di las gracias por haberme permitido estar con ella.

A la mañana siguiente el viernes 24 de abril a las 8 de la mañana, la trabajadora social del ADEC me llamó para decirme que Verónica había dejado de existir hacía una hora. Murió mientras dormía.

Bertha: Su hijo falleció hace un año de distrofia muscular de Duchenne, tenía 22 años y su deterioro fue dándose por 16 años, Asimismo en un

lapso de 5 meses pierde 3 seres queridos, siendo su hijo el 4to y factor detonante, que la lleva al grupo de ayuda.

"Mi nombre es Bertha y estoy en este grupo porque en 5 meses perdí a 4 seres queridos: una sobrina, mi mamá, mi suegra y mi hijo, todo esto después de ver como mi hijo se fue consumiendo durante 16 años, él murió de 22 años, él tenía distrofia muscular de Duchennee, yo sentía que ya no podía más, mi hijo fue el último en partir, creí que todo había terminado. Sentía que ya no podía más, era un dolor tan intenso, que me partía el alma, pues no terminaba de llorar una pérdida cuando llegaba otra. Como se pueden dar cuenta esto fue demasiado para mí y creí morir.

Pero gracias a Dios y a las personas que están al frente de éste grupo que nos enseñan al morir un ser querido, nuestra vida sigue, pues ahora me doy cuenta que lo que amamos mientras no lo olvidemos siempre va a estar con nosotros en nuestra mente y corazón, gracias Bety, gracias Elba, gracias Coral, porque mi vida está cambiando, estoy aprendiendo a vivir con amor y esperanza.

Porque hay situaciones que parece que sobrepasan nuestros límites, Dios no nos da más de lo que podamos soportar, le doy gracias también a todas las personas que forman el grupo, ya que de ellas he aprendido mucho, yo se que aún me falta mucho por aprender y comprender, pero nuevamente gracias a las personas que antes mencioné porque por ellas estoy aprendiendo a ver que la vida no se va con nuestros seres queridos, al contrario debemos vivir con la esperanza de que algún día nos volveremos a encontrar, mientras tanto no hay que vivir ni el pasado ni el futuro, tenemos que vivir el aquí y el ahora con alegría, amor y esperanza.

Quiero dar las gracias también al grupo de ADEC, que lo forman la doctora Paty, Angeles y Luz, que son un gran apoyo para los enfermos y familiares.

¡Gracias Dios por todos estos Ángeles que enviaste a mi vida!

¡Gracias por existir en mi vida y darme confianza de que puedo seguir adelante!

María Berta Campos Arvizu, Noviembre de 2009

Cuando se llevó a cabo la sesión del Perdón, Bertha pudo cerrar el círculo inconcluso que tenía con respecto a la muerte de su madre, ya que se sentía culpable de su fallecimiento, pues como vivía con ella y estaba también al tanto de su hijo, a veces se sentía muy abrumada por que ambos requerían mucha atención.

Se trabajo con ella a través de la silla vacía, donde le pedimos que por favor hablará con su mamá y le extermará todo lo que le quería decir y que la hacía sentirse culpable. Después de que Bertha extermó todo, le pedí que cambiará de lugar y ocupará la silla que "supuestamente" ocupaba su mamá y dijera lo que ella le contestaría, extermó que entendía que se sintiera cansada y que sabía que ella la cuidaba con mucho amor y devoción y que su muerte no sucedió por descuido de ella, sino porque así tenía que ser y que el hecho de no haber estado con ella cuando murió no significaba que fuera mala hija.

En el grupo se le hizo ver a Bertha que no siempre vamos a poder tener el control de todas las cosas que suceden, que éstas pasan por que así tienen que pasar, y que ella como hija y madre dio lo mejor que podía dar con amor y eso la hacía a ella una gran mujer, por lo que, todos los miembros de su familia, su esposo e hijos estaban orgullosos, incluyendo aquellos que ya habían partido.

María Nelli Pérez Salazar: Ingresa al grupo de ayuda ya que su hermano es diabético y perdió las extremidades inferiores, lo cual lo ha postrado en una silla de ruedas, y ha sido a través del grupo que ambos han aprendido a vivir con ello y ser autodependientes.

"Yo doy testimonio de lo mucho que me han ayudado las pláticas de tanatología, yo me sentía muy mal con la enfermedad de mi hermano, el es diabético y acerca de eso le amputaron los pies y yo me sentía muy mal, no sabía como ayudarlo, yo me esforzaba mucho porque todo estuviera bien, pero él se sentía muy mal, porque tenía que ayudarlo para todo.

El me gritaba y yo me sentía muy mal, pero gracias a las personas que trabajan en ADEC, que me dijeron que fuera a las pláticas con las tanatólogas y me han ayudado mucho.

Ahora me siento mejor ya llevó una calidad de vida mejor para mí y para él también y para toda la familia y siento que tengo mucho amor, fe y esperanza y todo gracias a ellas, eso es todo por ahora y no me queda más que darles las gracias a todas, quien las quiere".

María Nelli Pérez Salazar, Diciembre de 2008

María Nelli, es uno de los ejemplos más fuertes del grupo tanatológico, pues ha salido adelante y ha apoyado mucho a su hermano, quien ya puede valerse por sí mismo. La entereza de MN, los ayudó a ambos a sobreponerse, y aprendieron a adaptarse a la nueva forma de vida. Hoy su hermano está listo para irse con sus padres que viven en Morelia y ella ha recuperado la relación con su esposo y su vida.

Yolanda: Ingresa al grupo después de 3 años del fallecimiento inesperado de su esposo por un aneurisma encefálico.

"Me llamo Yolanda, llegué al grupo porque estaba deprimida por la muerte de mi esposo, me sentía entre nubes, veía sin ver, oía sin oír. Creí que lo que había pasado no era verdad, que era una pesadilla, una mentira.

Pero conforme ha pasado el tiempo me doy cuenta que lo que estaba viviendo era real.

A mi me ha costado mucho trabajo aceptarlo durante estos cuatro años, ahora se que mi esposo no va estar físicamente conmigo, después de que hablamos hecho muchos planes para nuestra vejez, yo no podía imaginarme la vida sin él, siempre nos había visualizado muy viejitos, pero juntos, pero los planes cambiaron no sabía que, que el destino me tenía una gran sorpresa muy desagradable para mí, pero buena para mi esposo porque pasó a otro nivel que a final de cuentas todos vamos a pasar.

Ahora mis planes son otros esperando que sean buenos para mí, pues pienso poner un negocio, pero por el momento me estoy tomando un largo descanso.

En cuanto a mi vida personal no se si encuentre otra pareja, sólo Dios sabe pero estoy abierta para todo lo que se presente. Todo este cambio y avance en

manera de pensar ha sido gracias a me invitaron a participar en este, bonito grupo de tanatología. El compartir mi experiencia con otras personas y escuchar a los demás me ha ayudado a salir adelante y sentirme mejor.

También agradezco las palabras de las tanatólogas pues me hacen ver mis errores y trato de enmendarlos lo mejor posible.

Yolanda Martínez Pérez, Noviembre 2009

En la sesión: ¿Cómo me adapto a las situaciones nuevas?, Yolanda comprendió que estaba delegando la responsabilidad de sí misma a sus hijas. Así como ella había dependido tanto de su esposo, al morir este, se sintió tan desamparada que se refugió en su hijas mayores, haciéndolas responsables de lo bueno o malo que le pasaba a ella y al hijo menor.

En el grupo se le hizo ver que ella no era extensión de nadie, más que de sí misma y que muchas veces cuesta trabajo aceptar que las personas que se suben a nuestra carreta lo hacen por un corto o largo tiempo y que tarde o temprano tendrán que bajarse de la misma.

Nadie debe depender de nadie, más que de sí mismo y ella tenía todas las armas para enfrentarse a la vida y sólo necesitaba aprender a usarlas.

Hoy Yolanda está dada de alta del grupo.

Lucina Vázquez Márquez: ella se ha encargado de cuidar a su suegro quien padece cáncer de próstata, por más de ocho años, poco a poco los hijos del paciente fueron dejando la carga física y emocional a Lucina.

Nota: el pasado 24 de Enero de 2010 falleció el paciente.

“El motivo al servicio de ADEC es que me brindaron ayuda médica a domicilio a mi familiar Antonio Rosales Félix y ayuda psicológica a los familiares que cuidan y ayudan al enfermo, en lo personal les doy las gracias al acudir a las pláticas, me han hecho pensar en que no estoy sola, que he sido una persona muy reservada a mis problemas personales que es lo que me ha hecho daño últimamente.

Me siento encerrada en un círculo, necesito encontrar una forma de alivio a mis problemas personales y a mi forma de ser. Me ha tomado tiempo aceptar ayuda de otras personas con experiencia, hoy me doy cuenta gracias a éstas pláticas que realmente con su ayuda puedo solventar muchos de mis problemas. Gracias por su ayuda

Lucina Vázquez Márquez, Noviembre 2009

En la sesión Cómo me enfrentó a mi dolor por la pérdida de, Lucina ha manifestado que se siente mal, extraña mucho a su suegro, ya que para ella era el padre que no tuvo. Siente que ahora que tiene tiempo no sabe que hacer y que eso la deprime mucho, pues por primera vez en mucho tiempo ahora tiene que ver por ella, algo que nunca había tenido.

El grupo le hizo ver que ella está viva y que hizo lo que tenía que hacer y que eso la debe hacer sentir bien y que ahora debe re-encontrarse con su familia, sobre todo con su esposo, con quien al parecer tiene problemas. Por primera vez Lucina habla de sí misma.

CONCLUSIONES

CONCLUSIONES

Desde el pasado siglo XX, el sistema de atención a la salud experimentó grandes avances científicos y técnicos, situación que se vio reflejada en diferentes aspectos, entre ellos en el proceso de muerte, que dejó de ser un suceso que se vivía dentro del seno familiar para desplazarse a los hospitales. Por lo que la mayoría de las personas que mueren lo hacen en instituciones de salud.

Sin embargo a pesar de este cambio tan importante, no se ha incluido en la formación del personal de salud (médicos y enfermeras) los conocimientos necesarios para que puedan enfrentar, de la mejor manera posible, el difícil momento emocional de tener que presenciar la muerte de un enfermo como un fenómeno inevitable y constante en su práctica cotidiana.

De hecho no existe ningún programa de estudio que incluya temas sobre la muerte, y menos aún sobre las emociones y actitudes que se llegan a presentar en un paciente terminal y en sus familiares.

Es como si se pretendiera ignorar este suceso tan importante, que implica las emociones humanas surgidas en torno a la enfermedad, al sufrimiento y a la muerte.

Esta actitud ha llevado a manifestar una alarmante deshumanización en el personal de salud que repercute de forma relevante en el ánimo del enfermo y sus familiares.

La sensación de incompreensión, alejamiento y despreocupación por parte de los médicos los ha llevado a adoptar una actitud de prepotencia e insensibilidad que más que ayudar, realmente genera mucha culpa, frustración e impotencia en los familiares, pues por un lado desean que su enfermo reciba la mejor atención, pero por el otro la frialdad del galeno y su abuso de poder para con ellos lastima tanto como la misma enfermedad.

Ante tal situación se ha visto la necesidad de crear grupos de apoyo que ayuden al enfermo y a sus familiares a sobrellevar este trance. El hecho de que exista un equipo de personas que ayude a comprender y asimilar todas las emociones que surgen en ellos es realmente confortante.

El enfermo sabrá que contará con alguien que estará a su lado y que comprenderá sus miedos, que lo apoyará en todo lo posible para que cuando llegue el momento de trascender lo haga en paz y tranquilidad.

Asimismo el familiar sabrá que todo lo que hace por su enfermo, es lo que está en sus manos hacer, que habrá momentos en los que el cansancio, el enojo y el dolor lo abrigarán, pero que sólo será pasajero, ya que a través del Apoyo Psicológico podrá comprender que cada emoción que surja tendrá que vivirla y aprender de ella lo mejor, con un solo propósito "vivir el aquí y ahora", pues solo así podrá comprender el sentido de la vida, para darle entonces, un sentido de dignidad a la muerte.

El Programa de Apoyo Psicológico a Enfermos Terminales y sus Familiares, tiene un objetivo: comprender la muerte, no luchar contra ella, pues forma parte de la vida, y la muerte es una experiencia única, bella y liberadora, que debe vivirse sin temor y sin angustia; aún cuando para muchos el proceso se vea empañado por el dolor y sufrimiento que implica una enfermedad.

El Programa de Apoyo Psicológico debe ser impartido por profesionales en psicología y tanatología y que hayan pasado por análisis psicológico, de lo contrario los procesos contra transferenciales podrían dañar seriamente el progreso emocional del programa.

APENDICE A

¿Qué es el Yo Urobórico?

El término adaptación se refiere simplemente al acceso constante y permanente a un determinado nivel de conciencia, la mayor parte de las personas ya se han adaptado, evolucionado a la materia, el cuerpo y la mente.

El Yo urobórico es el Yo primitivo, el Yo con el que el niño viene dotado para enfrentarse al mundo, es lo que Jung llamaba el pleroma: mundo no viviente que es indiferenciado por la subjetividad, es decir la indiferenciación absoluta.

En el estadio urobórico el niño percibe eventos pero se trata de eventos desconectados del tiempo y del espacio, Indiferenciados en el afuera y el adentro: una percepción de complementamiento, donde la madre es una prótesis asimilada al propio Yo que cuida, alimenta, acaricia y acude a resolver cualquier necesidad interna del niño, es el momento de la omnipotencia y de una extraña sensación de euforia. Es el momento en que fuimos dioses mordiéndonos la cola como la serpiente urobórica que cierra a su vez el círculo.

Un círculo, figura perfecta que se cierra sobre sí misma y mándala universal que tiene que ver con la diada madre-hijo y con esa suficiencia edénica que nos viene representada por el mito del jardín del Edén: fue el tiempo en que fuimos dioses, si bien unos dioses ignorantes, unos dioses pre-personales que sólo comiendo del árbol del bien y del mal podríamos alcanzar el conocimiento.

De manera que el uroboros y el círculo remiten a la diada madre-hijo, una unidad perfecta y narcisista, un nudo difícil de desatar pero que está evolutivamente destinado a cortarse pues sólo fragmentando esa unión podrá el hijo diferenciarse y lograr ser un individuo por sí mismo.

Lo paradójico de la evolución ontológica humana es que el niño ha de romper un idilio edénico actual para escapar del abrazo de la serpiente y emprender un largo camino que le llevará de bruces hacia la dualidad: donde podemos observar que existe un camino de salida del hogar y un camino de regreso.

Pero cómo se sale de ese abrazo urobórico de la madre, ¿cómo decide el héroe salir en busca de aventuras, de la vida? ¿Por qué abandonar ese edén particular que es la vida simbiótica con la madre que atiende las necesidades y les pone remedio?

Se sale por la ignorancia y la inocencia, se sale para completar una tarea evolutiva concreta: expandir la propia conciencia, se sale de la unidad -una unidad alienada e ignorante- para alcanzar una unidad Transpersonal, una unidad Atman.

Y se sale además por otra cuestión evolutiva: porque hay algo en la madre, hay algo en su abrazo, hay algo en el círculo que da miedo. Pues **el miedo siempre está en el otro** y llega un momento en que el niño se ve impelido a

reconocer que su madre, no es su cuerpo, que su madre es un ser ajeno, que es un otro. Que se perdió la inocencia original, el niño se ve de golpe obligado a reconocer que su madre y él **están separados**.

Y cuando esto sucede se produce un hito en la conciencia humana pues el Yo da un salto de nivel que le impulsa a seguir creciendo y expandirse, pero los miedos parecen en este tránsito y el círculo queda -por decirlo metafóricamente sin abrir del todo y guardando una cierta nostalgia de volver hacia atrás a la menor ocasión, de volver a cerrar el círculo, de recuperar unidad perdida aun a costa de permanecer en la ignorancia o la locura.

Las puertas de las catedrales -umbrales- están llenas de señales para asustar al héroe y hacerle saber que una vez se cruza el umbral ya no hay vuelta atrás. "No entren aquí los miedosos que no quieran emprender su largo periplo heroico", el de la humanidad.¹

Uroboros-alimentario.

Uroboros es la imagen mítica de la serpiente que se muerde la cola, el término se refiere a aquello "encerrado en sí mismo" (autístico) e "incapaz de reconocer a otro" (narcisista, autocomplaciente).

Este es el estadio de la temprana infancia, en donde aparece en el niño el germen de lo que posteriormente podrá llegar a ser un ego. En este punto el yo urobórico comienza a diferenciarse del mundo externo, un mundo global, indiferenciado y aún prepersonal, este entoma se denomina otro urobórico.

Este otro urobórico se le manifiesta al niño en forma de sucesos y experiencias sensoriales básicas momentáneas, toda vía fuera del tiempo, del espacio y sin dirección aparente alguna (acausalidad). La fragmentación de la que "resultan" este yo reptiliano y otro externo, corresponde al inicio de la fase oral descrita por la teoría psicoanalítica.

Es en este nivel, que el aún rudimentario yo conoce el miedo por primera vez. Este se manifiesta como la sensación de estar vulnerable a ser tragado y aniquilado por el otro urobórico (frecuentemente en forma de "mal pecho"); Wilber (1980) dice: "Dado que el uroboros puede tragarse al otro, teme a su vez sufrir el mismo destino". Este estadio, independientemente de cómo sea vivido, seguirá ejerciendo una fuerte influencia en los estadios posteriores hasta llegar a completar el desarrollo del ego mental.

- Estilo cognitivo: primera diferenciación sujeto-objeto, acausalidad, satisfacción "alucinatória" de los deseos, proceso sensoriomotor temprano.
- Clima afectivo: euforia oceánica, miedo primordial.
- Factores motivacionales: impulso primitivo a la supervivencia, necesidades fisiológicas.
- Modalidad temporal: pretemporal.
- Modalidad del yo: urobórico arcaico, prepersonal, reptiliano, reflejo alimentario.

APENDICE B

Testimonios Originales

Mi nombre es Bertha y estoy en este grupo porque en 5 meses perdi a 4 seres muy queridos una sobrina, mi mamá, mi suegra y mi hijo todo esto después de ver como mi hijo se fue consumiendo durante 16 años el murio de 22 el tenia distrofia muscular de duchenne yo sentia que ya no podia mas mi hijo fue el ultimo en partir crei que todo habia terminado, Sentia que ya no podia mas era un dolor tan intenso que me partia el alma pues no terminaba de llorar una perdida cuando ya llegaba otra Como se pueden dar cuenta esto fue demasiado para mi y crei morir.

Pero gracias a Dios y a las personas que estan al frente de este grupo que nos enseñan que al morir un ser querido nuestra vida sigue pues ahora me doy cuenta que lo que amamos mientras no lo olvidemos siempre va a estar con nosotros en nuestra mente y corazón gracias. Bety gracias Elba gracias Coral porque mi vida esta cambiando estoy aprendiendo a vivir con amor y esperanza.

Porque aunque hay situaciones que parece que sobrepasan nuestros limites. Dios no nos da mas de lo que podemos soportar, le doy las gracias tambien a todas las personas que forman el grupo ya que de ellas e aprendido mucho ya se que aun me falta mucho por aprender y comprender pero nuevamente gracias a las personas que antes mencione porque por ellas estoy

aprendiendo a ver que la vida no se va con
nuestras seres queridos al contrario debemos vivir
con la esperanza de que algun dia nos volveremos a
encontrar mientras tanto no hay que vivir ni el
pasado ni el futuro tenemos que vivir el aqui y el
ahora con alegria, amor y esperanza.

Quiero dar las gracias tambien al grupo de ADEC
que lo forman la doctora Paty, Angeles y Luz que
son un gran apoyo para los enfermos y familiares
¡Gracias Dios por todos estos Angeles que
enviaste a mi vida!

¡Gracias por existir en mi vida y darme la confianza
de que puedo seguir adelante!

Maria Bertha Campos Arvizu

Yo doy testimonio de lo

muchísimo que me han alludado las
pláticas de tanatología yo me
sentía muy mal con la enfermedad
de mi hermano el es diabetico y a
serca de eso le amputaron los pies
y yo me sentía muy mal no sabía
como alludarlo yo me esforzaba mucho
por que todo estuviera bien pero el
se sentía muy mal por que tenía
que alludarlo poro todo el me gritaba
y yo me sentía muy mal pero gracias
a las personas que trabajan en A.D.E.C.
que me dijeron que fuera a las pláticas
con las tanatologas y me an
alludado mucho. ahora me siento mejor
ya lleva una calidad de vida
mejor poro mi y poro el tambien
y poro toda la familia. y siento
que tengo mucho amor. fe y Esperanza
y todo gracias a ellas eso es
todo pa ahora y no me queda
mas que decirles las gracias
a todas quien las quiere...

Mano Neli Perez Salazar

24/11/09

Sra. Lucina Vazquez Marquez

El motivo al servicio de APEC.
es que me brindaron ayuda medica
domicilio a mi familiar Antonio Rosales Felix
y ayuda sicológica a los familiares
que cuidan y agudan al enfermo
en lo personal les doy las gracias
al acudir alas platicas me han hecho
pensar que no estoy sola
que he sido una persona muy reservada
amis problemas personales que es lo
que me a hecho daño ultimamente
me siento encerrada en un circulo
necesito encontrar una forma de alivio
amis problemas personales y ami forma
de Ser
me a tomado tiempo aceptar ayuda
de otras personas con experiencia hoy me doy
cuenta gracias a estas platicas que
realmente con su ayuda puedo solventar
muchos de mis problemas
gracias por su ayuda

Lucina Vazquez Marquez

Grupo "La vida es bella"

10/11/09

Me llamo Yolanda llegué al grupo porque estaba deprimida por la muerte de mi esposo, me sentía entre nubes veía sin ver oía sin oír. Creí que lo que había pasado no era verdad que era una pesadilla, una mentira.

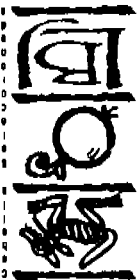
Pero conforme a pasado el tiempo me doy cuenta que lo que estaba viviendo es real.

A mi me ha costado mucho trabajo aceptarlo durante estos cuatro años, ahora sé que mi esposo no va a estar físicamente conmigo, después de que habíamos hecho muchos planes para nuestra vejez yo no podía imaginarme la vida si él, siempre nos había visualizado muy viejitos pero juntos, pero los planes cambiaron no sabía que que el destino me tenía una gran sorpresa muy desagradable para mi pero buena para mi esposo porque paso a otro nivel que a final de cuentas todos vamos a pasar. Ahora mis planes son otros esperando que sean buenos para mi, pues pienso poner un negocio, pero por el momento me estoy tomando un largo descanso.

En cuanto a mi vida personal no se si encuentre otra pareja sólo Dios sabe pero estoy abierta para todo lo que se presente.

Todo este cambio y avance en mi manera de pensar a sido gracias a que me invitaron a participar en este, bonito grupo de tanatología. El compartir mi experiencia con otras personas y escuchar a los demás me ha ayudado a salir adelante y sentirme mejor.

Tambien agradezco las palabras de las tanatologas pues me hacen ver mis errores y trato de enmendarlos lo mejor posible.



Comerciante de Frutas y Legumbres

Yolanda Martínez Pérez

NOTAS BIBLIOGRÁFICAS:

Capítulo I: Concepciones teóricas de la muerte

- ¹ <http://www.definiciónabc.com/general/muerte.php>
- ² Jankélevitch V. La mort, Louis-Vincent Thomas, La muerte, Una lectura cultural, Paldos, 1991, España, pág. 22.
- ³ Boudrillard J. L'échange symbolique et la mort, Louis-Vincent Thomas. La muerte, una lectura cultural, Paldos 1991, España, pág.23
- ⁴ Ionesco E. "El rey se muere", 1962
- ⁵ Jankelevitch V. La mort, Paldos 1991, España, pág. 23
- ⁶ Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida: Manual para el Médico y la Enfermera, 1ª edición, Edit. Grama, 2006, México.
- ⁷ Yalom I. Mirar al Sol, la superación del miedo a la muerte. Edit. Planeta Mexicana Sa de CV, 1ª edición, México 2009, pág. 14
- ^{8, 9} Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida, Edit. Grama, 2006, México.
- ¹⁰ Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida, Edit. Grama, 2006, México, pág. 25.
- ¹¹ Freud S. Más allá del principio del placer 1920-1922, Obras completas. Edit. Biblioteca Nueva, Madrid 1980.
- ¹² Montoya M. www.mononeurona.org/index.php?idp=122. Oct.26, 2005.
- ¹³ <http://www.psicologia-online.com/ebooks/personalidad/erikson.htm>
- ¹⁴ http://www.ametep.com.mx/aportaciones/vision_wilber.htm
- ¹⁵ Kübler-Ross E. Working in though: workshop on life death and transition. Touchtone Book. 1982
- ¹⁶ Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida, Edit. Grama, 2006

Capítulo II: Enfermedad

- ¹ Fonnegra I. De Cara a la muerte. Edit. Andrés Bello, México, 2nda Edición. México 2001
- ² <http://www.nietoeditores.com.mx/download/med%20Interna/sept-oct2008/med%20mex-327-8pdf>
- ³ es.wikipedia.org/wiki/Enfermedad
- ⁴ http://es.wikipedia.org/wiki/enfermedad#Definici.C3B3n_de_enfermo
- ⁵ Navarro Sanz R, Botella Trelis J.J. Cuidados paliativos en enfermedad avanzada de un órgano: Marcos Gómez Sancho (ed) Medicina Paliativa en la Cultura Latina. 1ª Ed. Aran Ediciones SA, Madrid; 1999: 221-31

Capítulo III: El Enfermo terminal

- ¹ <http://www.aceb.org/term.htm> oct.2003 Dr. Manuel Sureda González
- ² <http://www.secptal.com/guiaclp/index.php?acc=dos> Enfermedad Terminal
- ³ Fonnegra I. De Cara a la muerte. Edit. Andrés Bello, México, 2nda Edición. México 2001

⁴ Parkes CM. Psychological Aspects, Saunders (ed), The Management of Terminal Disease, Edward Arnold, 1978.

⁵ Fonnegra I. De Cara a la muerte. Edit. Andrés Bello, México, 2nda Edición, México 2001, pág. 79

⁶ Fonnegra I. De Cara a la muerte. Edit. Andrés Bello, México, 2nda Edición, México 2001

⁷ Organización Mundial de la Salud. Definición de Cuidados Palliativos. www.gador.com.ar/lyd/onco/coallativos.hta

^{8, 9, 10} Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida: Manual para el Médico y la Enfermera, 1ª edición, Edit. Grama, 2006, México.

¹¹ Wllesman D y Col. Improving and of life care: A resource guide for physician education. Medical College of Wisconsin Inc. 2000.

¹² De la Vega Verónica y Col. Facultad de Medicina de la Universidad Nacional del Nordeste de Argentina <http://www.intermedicina.com/Publicaciones/Pub-02.htm>.

¹³ Palencia M. Calidad de la atención al final de la vida: Manual para el Médico y la Enfermera, 1ª edición, Edit. Grama, 2006, México.

Capítulo IV: Manejo hospitalario del enfermo terminal

¹ Behar D. Un Buen Morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. Edit. Pax México, 1ª edición, 2003.

² Fonnegra I. De Cara a la muerte. Edit. Andrés Bello, México, 2nda Edición, México 2001

³ Behar D. Un Buen Morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. Edit. Pax México, 1ª edición, 2003, pág. 31

⁴ Fonnegra I. De Cara a la muerte. Edit. Andrés Bello, México, 2nda Edición, México 2001

⁵ Behar D. Un Buen Morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. Edit. Pax México, 1ª edición, 2003.

APENDICE A

¹<http://pacotraver.wordpress.com/2009/12/29/elyourobórico/>