



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

FACULTAD DE FILOSOFIA Y LETRAS

COLEGIO DE PEDAGOGÍA

TESINA

LA PRÁCTICA TANATOLÓGICA DEL PEDAGOGO

EN LA HOSPITALIDAD

DEL ENFERMO ADULTO TERMINAL

CON MELANOMA COROIDEO

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE

LICENCIADO EN PEDAGOGÍA

PRESENTA

RAMÓN JUÁREZ MURILLO

ASESORA: LIC. MARIA EUGENIA ELIZALDE VELÁZQUEZ

CIUDAD UNIVERSITARIA AÑO 2011





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

AGRADECIMIENTOS

A mis grandes maestros, los enfermos que me enseñaron el valor hacia la vida.

A mi madre, primer ser humano que me amo aún sin conocerme.

A papá, por su amor, ayuda y ejemplo de vida.

A Jose, mi incondicional compañero y cómplice en este milagro de amor llamado
vida.

A mis hermanos, por los recuerdos de la infancia que nos acompañarán por
siempre.

A mis hermanos elegidos, Paty, Rosy, Magda, Irma, Lu, Israel y Roberto por su
tiempo, sus silencios, sus grandes consejos, por estar ahí.

A Claudette Tour, encausadora de mentes perdidas, te quiero.

A mis maestros y maestras, por permitirme compartir y aprender.

A mi asesora, por su generosidad y confianza.

A la UNAM. Por brindarme el espacio.

A mis sinodales, mi agradecimiento por el tiempo y dedicación que le dieron a mi
proyecto.

Índice	Pág.
Introducción	1
Capítulo. 1 Conceptos Fundamentales	
1.1 Educación	4
1.2 Aprendizaje	6
1.3 Ser humano	7
1.4 Salud y enfermedad	8
1.5 Melanoma Coroideo	9
1.6 Enfermedad Terminal	11
1.7 Muerte	12
Capítulo 2 El paciente con melanoma coroideo	
2.1 Síntomas	14
2.2 Aspectos psicológicos del paciente con melanoma coroideo	16
2.3 Aspectos educativos para el manejo del paciente con melanoma en coroides	19
2.4 Aspectos sociales del paciente con melanoma en coroides	22
Capítulo 3 Orígenes y fundamentos de la tanatología humanista	
3.1 Nociones fundamentales de tanatología y la terapia Gestalt	25
3.2 Doctrinas que fundamentan las bases de la psicoterapia Gestalt	27
3.2.1 Doctrina del existir	28
3.2.2 La fenomenología	29

3.2.3 La filosofía existencial	30
3.2.4 El pensamiento holístico	33
3.2.5 El enfoque Rogeriano	34
3.2.6 El ámbito de la pedagogía	35

Capítulo 4 Educación y muerte: Proceso de adaptación

4.1 Facilitar al enfermo la realidad de la pérdida	37
4.2 Facilitar al enfermo terminal la identificación y expresión de sus emociones	39
4.3. La importancia de propiciar un clima para elaborar el proceso de la enfermedad del paciente terminal con melanoma coroideo	41
4.4 Examinar defensas y estilos de afrontar el duelo en el paciente enfermo	42
4.5 Orientación del equilibrio familiar para elaborar su duelo y el del enfermo terminal con melanoma coroideo.	44
4.5.1 Reconocer el papel del cuidador primario	48
4.6 Identificar el síndrome de Burnout o desgaste profesional en el cuidador del paciente terminal.	49

Capítulo 5 Educación y hospitalidad

5.1 La educación frente al mal	53
5.2 Aprendizaje y acontecimiento	53
5.3 La caricia un aprendizaje más allá de la pedagogía	54

Conclusiones

56

Fuentes Consultadas

Introducción

En la actualidad los horizontes de la pedagogía son mucho más amplios, incursiona cada vez más en los terrenos afectivos y axiológicos. La educación es un aspecto de cualquier proceso humano, en este sentido, cabe un análisis que trate de precisar qué es lo propio de la educación dentro de esa gama tan amplia de sucesos humanos.

Con este trabajo pretendo dar a conocer más que un cúmulo de conocimientos teóricos, lo enriquecedor que puede ser para la formación del pedagogo, el trabajar con enfermos terminales, tocar el vacío de la creación y la necesidad de ayudar al otro, acompañando el dolor de la muerte.

La actividad profesional que he realizado, después de haberme formado primero como pedagogo en el Colegio de Pedagogía de la Facultad de Filosofía y Letras de la Universidad Nacional Autónoma de México, después como tanatólogo, en el Instituto Mexicano de Psicooncología. Seguido de una serie de cursos y eventos formativos, tales como: Plasticidad Cerebral, Neuroanatomía Funcional, Habilidades Mentales Superiores, Terapia del duelo, Hipnosis Clásica, Musicoterapia en el tratamiento de trastornos mentales, por citar algunos.

Las experiencias pedagógicas desarrolladas con los enfermos, me ha resignificado el valor de la pedagogía, en el reto de mejorar la calidad de vida de los pacientes y su familia, que consiste en multiplicar todos los factores que conduzcan al bienestar, de una tarea educativa difícil de entender y de aceptar.

Qué tan importante es el papel de la educación para el pensar y el discernir, que el vocablo muerte, se evite a toda costa, que sólo se menciona el día de los difuntos y enseguida se trata de eliminar la mala impresión.

Aprender invariablemente que la muerte es un acto ineludible, no es tarea fácil, porque es asumir nuestra propia esencia.

Qué útil sería que las personas apoyaran a los familiares, amigos y el cuerpo médico a despedirse del enfermo.

Para ello hay que aprender que la enfermedad es una gran maestra, la labor pedagógica en el quehacer tanatológico es de gran importancia, en el acompañar, y contener, formando y orientando, el proceso de adaptación y dar sentido a la muerte.

En el primer capítulo presento los conceptos de educación, aprendizaje, ser humano, muerte, enfermedad, melanoma coroideo, enfermedad terminal, que dan sustento al presente trabajo.

En segundo capítulo describo al paciente terminal con melanoma coroideo y algunos criterios que intentan delimitar la enfermedad, como son: los síntomas, los aspectos psicológicos, los aspectos educativos para manejar al paciente con melanoma, así como los aspectos sociales, el manejo de los familiares, el aislamiento y la falta de comunicación.

En el capítulo tercero describo las nociones fundamentales del enfoque de la psicología Gestalt humanista, que proporcionan a la psicoterapia Gestalt, el trabajo pedagógico y tanatológico con el paciente con melanoma coroideo.

El capítulo cuarto está dedicado a describir el proceso de adaptación, del enfermo, la familia, de educación y muerte, básicamente en la resolución del duelo, identificación de emociones, reconocer el papel del cuidador primario, e identificar el síndrome de desgaste profesional.

En el quinto capítulo caracterizo la acción educativa, como la relación de alteridad, la acción hospitalaria de la educación, que nos permite responder a las demandas de una situación educativa de un ser humano que nos reclama. Para finalmente llegar a algunas conclusiones del trabajo realizado

Capítulo 1. Conceptos fundamentales

La vida es tan corta y el oficio de vivir tan difícil,
que cuando uno empieza a aprenderlo, ya hay que morir
Ernesto Sábato.

En este capítulo describo los conceptos fundamentales, que me permitirán centrar la práctica tanatológica del pedagogo, en la hospitalidad del enfermo adulto terminal con melanoma coroideo, desde la perspectiva pedagógica, a la educación, como acontecimiento ético, humano en cuanto hacer-se persona con el otro, al aprendizaje como experiencia de narrar, al ser humano como ser histórico inserto en el tiempo, a la enfermedad como alteración de lo moral, o lo espiritual entre otros, que resulta de la alteración de la salud, al melanoma de coroides o coroideo, como tumor intraocular, cáncer, agresivo, a la muerte, ausencia irreversible de la conciencia, fenómeno que tiene implicaciones legales, sociales y religiosas.

Para posteriormente entrelazar a todos estos conceptos y dar sustento al desarrollo del trabajo.

1.1 Educación.

Proviene de la etimología educare/ educere, evoca la acción de alimentar y el paso de un estado de desarrollo a otro.¹

La tarea educativa que se describe, consiste en aprender a mantener una hospitalidad, que acompañe y contenga, al sujeto enfermo comprender la calidad de vida como meta.

¹ Héctor Brust Carmona y Erica Brust.2007. México, *Aprendamos a Aprender*. p17

La educación como una "Actividad dirigida intencionalmente a promover el desarrollo de la persona y su integración en la vida social."²

Educar en la corresponsabilidad donde se experimente la tolerancia, donde se elimine el miedo al decir lo que uno siente.

En virtud de que... "La educación alude al conjunto de actividades y procedimientos que, de manera intencional, sistemática y metódica, el educador realiza sobre los educandos para favorecer el desarrollo de las cualidades morales, intelectuales o físicas que toda persona posee en un estado **potencial.**"³

... convirtiendo en oportunidades de desarrollo personal y de saber manejar las situaciones, sin que las actividades que desarrolle el sujeto enfermo perjudiquen su salud.

Porque gracias a la educación como menciona Fernando Savater "Se valora positivamente ciertos conocimientos, ciertos comportamientos, ciertas habilidades y ciertos ideales. Nunca es neutral, elige, verifica, presupone, convence, elogia y descarta. Intenta favorecer un tipo de hombre frente a otros, un modelo de ciudadanía, de disposición laboral, de maduración psicológica y hasta de salud que no es el único posible pero que se considera preferible a los demás."⁴

Con base en lo anterior, la educación constituye la experiencia de formación, que asesora y orienta al enfermo terminal, a la familia, para que les permita el entendimiento y comprensión de las intervenciones que satisfagan las necesidades básicas del enfermo preservando su dignidad como ser humano.

² Mauro Laeng, Vocabulario de Pedagogía p.159

³ Ezequiel Ander Egg, Diccionario de Pedagogía p.102

⁴ Fernando Savater. El valor de educar p. 162

1.2 Aprendizaje

“Aprender es un proceso que se inicia desde el nacimiento y termina con la muerte. *Pensamiento Griego.*”⁵

El concepto aprendizaje tiene múltiples y variadas definiciones, muchos profesionales han buscado la esencia de este concepto, existen teorías que han tratado de explicar este proceso.

Para David P. Ausubel, **“el aprendizaje es el fruto de una construcción cognitiva en el que intervienen no solo la estructura biológica del sujeto y toda serie de procesos cognitivos, sino además, se juegan agentes culturales de manera determinante para que se dé la construcción del aprendizaje”**.⁶

Por otra parte. Héctor Brust Carmona, menciona que el aprendizaje es “la actividad cerebral para el comportamiento integral que permite identificar y resolver los problemas y mantener la integridad morfológica, funcional, psicológica y social de un sujeto que se extiende a su familia, comunidad, sociedad, país y en el mundo globalizado.”⁷

De lo anterior entendemos que no es lo mismo procesar información que comprender significados, hay que enseñar al enfermo terminal a aprender las interrogantes en relación a su nueva condición de enfermo.

Porque como menciona Fernando Savater. “La capacidad de aprender está hecha de nuestras preguntas y de algunas respuestas; de búsquedas personales y no de hallazgos institucionalmente decretados; crítica y puesta en cuestión en lugar de obediencia con lo comúnmente establecido.”⁸

Por tanto aprendizaje es, en un proceso mediante el cual se adquiere la capacidad de responder adecuadamente a una situación. Cambio de pautas de comportamiento.

⁵ Héctor Brust Carmona, Aprendamos a Aprender. P5

⁶David P. Ausubel, Psicología Educativa, p53

⁷Héctor Brust Carmona, Aprendamos a Aprender p74

⁸ Fernando Savater, Op. Cit. p50

1.3 Ser Humano

“Desde el punto de vista legal, la definición de ser humano es individuo en posesión de todos los derechos y prerrogativas que la ley le otorga. Desde el punto de vista biológico, un ser humano es un miembro de la especie conocida como Homo Sapiens.”⁹

“El hecho fundamental del ser humano es su propio existir, salir de sí mismo y entrelazarse con los demás entes.”¹⁰

El hombre está siempre orientado hacia algo que él mismo no es; bien un sentido que realiza, bien otro ser humano con el que se encuentra; el hecho mismo de ser humano va más allá de uno mismo y esta trascendencia constituye la esencia de la existencia humana.

La conciencia es la capacidad de los seres humanos, para descubrir y encontrar, sentido único y particular latente en toda situación; ésta misma muchas veces también, puede llevar al ser humano a perderse y vivir la vida sin sentido hasta sus últimos días.

Vivimos en una época en la que está muy extendida la sensación de falta de sentido. La educación tiene que ocuparse además de los conocimientos académicos, por afinar la conciencia, para que el ser humano tenga un oído lo suficientemente fino para escuchar, la exigencia latente de cada situación, que nos permita aprender a distinguir lo que es importante, de lo que no lo es, lo que

⁹ Arnoldo Kraus, Diccionario incompleto de Bioética p.188

¹⁰ Raúl Gutiérrez Sáenz, Introducción a la Pedagogía Existencial, p 29

tiene sentido y lo que no, desarrollando en el ser humano la capacidad de ser, de responsabilizarse.

Qué pretendo decir con esto, que ningún especialista, puede decirle a un ser humano enfermo lo que es el sentido de vida, no obstante sí puede mostrarle que la vida, puede cobrar sentido, transformando el sufrimiento, en un plano humano positivo; tarea que del pedagogo con formación tanatológica debe cultivar, mediante la motivación en el ámbito de lo aprendible, en su energía y dinamismo y la creatividad intelectual que aporta una nueva forma de organizar las funciones intelectuales del sujeto enfermo. Logrando, el sentido a la vida, al amor y al sufrimiento llevándolo con valentía y dignidad.

1.4 Salud y Enfermedad

“Estado en que el ser orgánico ejerce totalmente sus funciones. Condiciones físicas en que se encuentra un organismo en un momento determinado. Libertad o bien público o particular de cada uno. Estado de gracia espiritual. Salvación (o consecuencia de la gloria eterna).”¹¹

Como se puede observar en las definiciones antes descritas, no se le da prioridad a las funciones no orgánicas del ser humano. A este respecto, al constituirse la Organización Mundial de la Salud (OMS), incluyeron en 1946 que la salud:

“Es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no nada más la ausencia de enfermedad y molestias.”¹²

Por lo tanto la definición de salud de la OMS, rebasa por mucho la capacidad actual y potencial de la medicina y probablemente de todas las otras formas de

¹¹Arnoldo Krauss, Op. cit. p 183

¹²Op. Cit. 184

actividad humana, incluyendo las diferentes organizaciones políticas, sociales y económicas conocidas, ya que hasta la fecha, ninguna ha sido capaz de proporcionar un completo bienestar físico, mental y social a los seres humanos.

Cuando la salud se pierde se trata de una desgracia, pero cuando se pregunta por el significado de salud, resulta que es la ausencia de enfermedad, pero en realidad son complementarios, porque depende de un complejo muy amplio de circunstancias y condiciones que incluyen el saneamiento ambiental, la aportación de elementos necesarios para la higiene del hogar, de sitios de trabajo, de estudio, la creación de centros culturales, deportivos y de diversión sana, así como de promoción, mantenimiento y rehabilitación cuando quedan secuelas después de una enfermedad.

A todo esto debe agregarse la tarea de la educación, así como de otras ciencias, indispensables para adquirir y practicar los hábitos higiénicos personales necesarios para conservar la salud, combatiendo a tiempo la enfermedad humana; aceptando que en dicho fenómeno existen otros componentes no biológicos, susceptibles de ser conocidos y manejados científicamente.

1.5 Melanoma Coroideo

“Tumor intraocular primario más frecuente en adultos; la presentación es durante sexta década de la vida. Son tumores que disminuyen la agudeza visual o un defecto en el campo visual, los pacientes se quejan de la presencia de *bolas de luz* muy breves que atraviesan el campo visual dos o tres veces al día, que son más frecuentes con la luz tenue.”¹³

¹³ Kanski, J. Jack. Oftalmología Clínica p.330<

El melanoma es un tipo de cáncer muy agresivo, las clasificaciones dependen del tejido embrionario de donde surge, como los carcinomas, los sarcomas y linfomas, son proliferaciones anormales de células transformadas, que no responden apropiadamente a los sistemas fisiológicos de regulación del crecimiento. Al cáncer también puede considerársele como un grupo heterogéneo de padecimientos de origen multifactorial, relacionados por la manera como se desarrollan, se diseminan y por su conducta biológica, que conducen a la muerte de su huésped. El desarrollo del cáncer empieza cuando los genes que controlan el crecimiento y la multiplicación celular se transforman y su desarrollo se hace incontrolable. Una vez que la célula normal se transforma en células formadoras de tumores, el cambio se transmite a todas las células de las estirpes, por tanto se establece un grupo de células anormales que se dividen con mayor rapidez que las células normales que existen en el organismo.

“La coroides es una membrana pigmentada y vascularizada del ojo situada entre la retina y la esclerótica, que se prolonga hacia adelante del iris.”¹⁴

El padecimiento de melanoma en coroides es de 85% es más frecuente en adultos y el porcentaje de muerte es de 90 al 95%.

¹⁴ Op. cit 303

1.6 Enfermedad Terminal

“La OMS en 1993 la definió como paciente con enfermedad muy avanzada, activa en progresión y con pronóstico vital limitado”¹⁵.

Partiendo de esta definición, los pacientes para ser considerados con enfermedad en fase terminal deben presentar algunos criterios que delimitar esta situación.

“En patología tumoral están aceptados una serie de parámetros que caracterizan y definen esta fase tales como:

- Presencia de enfermedad avanzada, progresiva o incurable.
- Escasa o nula posibilidad de respuesta al tratamiento activo, específico para la patología de base (radioterapia, cirugías, etc.)
- Presencia de problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- Impacto emocional en pacientes, familias y equipo terapéutico, relacionado con el sufrimiento y el proceso de morir.
- **Pronóstico vital limitado.”**¹⁶

Con estas características generales se intenta distinguir a los pacientes en fase terminal de las distintas patologías como (cáncer, SIDA, geriátricos y avanzados) de los pacientes crónicos evolutivos de larga supervivencia.

¹⁵ Ma. Isabel, Serrano González, La Educación para la Salud siglo XXI. P.483

¹⁶ Op. Cit. P. 476

1.7 Muerte

“La muerte no es una cosa sino un proceso, que por cierto sólo ocurre en forma natural en todos los seres vivos que se reproducen sexualmente, y en forma artificial en todos los seres **es vivos**”¹⁷

Con frecuencia se dice que el médico tiene la obligación moral de luchar siempre contra la muerte, lo que coloca a la profesión el triste papel de perdedor obligado, ya que finalmente todas las personas incluidos los médicos moriremos.

Con el desarrollo de las tecnologías médicas y en especial las medidas para conservar la vida artificialmente, la respiración y la circulación sanguínea, se prolonga las funciones del sujeto que ya estaban clínicamente muertos. Esto planteó la necesidad de establecer otros criterios para el diagnóstico de muerte, con el concepto de **muerte cerebral**, cuando el cerebro deja de registrar actividad universalmente es aceptado que deja de existir vida.

Pero el fenómeno tiene otras implicaciones legales, sociales y religiosas, lo que interesa es fijar el momento en que el ser humano debe ser tratado como muerto, en vista de que a partir de ese instante todo el comportamiento médico, legal y social relacionado con él se modifica, cuando el ser humano muere, o se declara muerto, el cuerpo ya puede usarse para enseñanza e investigación o trasplantes de órganos.

Además la muerte es el inicio del dolor y el luto de los familiares, tras los trámites para el entierro o la cremación se asumen nuevos papeles en la familia, se inicia la

¹⁷ Arnoldo Krauss. Op. cit. p. 140

vigencia del testamento, se suspenden los pagos de la nómina si el fallecimiento era un empleado, por citar algunos.

Como podemos observar, el tema de la muerte es complejo, intrincado ya que el concepto varía de acuerdo con las personas, las culturas y las distintas religiones. Para la religión católica por ejemplo, la muerte preñada de sufrimiento es un tributo a Dios, por lo que la vivencia morir con dignidad carece de sentido; para los no católicos cuando se pierde la dignidad, la autonomía y la capacidad de gozar la vida es razón suficiente para adelantar el fin y así morir con dignidad; otras creencias religiosas, consideran que cuando sobrevenga el momento de la muerte por causas naturales es el tiempo adecuado para fenecer.

Bajo esta óptica, el proceso de morir con dignidad conlleva, a la decisión consiente del enfermo de la inutilidad de prolongar la vida cuando ésta ya, según los valores del afectado, carece de sentido y el tratamiento paliativo cae en la futilidad, es donde el papel del pedagogo con formación tanatológica, participa junto con los familiares, a que se decida si es factible continuar o no con el tratamiento.

Capítulo 2 El paciente con melanoma en coroides.

Para la humanidad, el dolor es un amo
mucho más terrible que la muerte misma

A. Schweitzer

En este capítulo nos introduciremos a los principales trastornos que alteran la calidad de vida del paciente terminal con melanoma coroidal, que por su importancia requiere de un abordaje integral que no se limite sólo a cuestiones psiquiátricas, sino que considere a la psicoterapia, la espiritualidad y el humanismo.

2.1 Síntomas.

Como se describe en el primer capítulo de este trabajo, el melanoma es un tumor intraocular, se detecta en la mayoría de los casos por casualidad, un acontecimiento, que rompe la estructura del que es diagnosticado con esta enfermedad, marcándole una diferencia entre un antes y un después, entre un pasado y un futuro instalándolo en un instante que experimenta con angustia o desazón; estos acontecimientos que lo resquebrajan.

Cuando se trata de la presencia de un tumor como el melanoma coroidal, el paciente no sólo pierde paulatinamente la visión, sino que se queja de la presencia de bolas de luz muy breves que atraviesan su campo visual dos o tres veces al día, que en la medida que el tumor crece, se desprenden hemorragias internas.

“La biopsia por aspiración con una aguja fina, puede determinar el análisis, detectar una metástasis, puede determinar una posible enucleación (extirpación del globo ocular), como el melanoma es uno de los tipos de cáncer más agresivos, se corre el riesgo de tener metástasis (diseminación del cáncer), en hígado y en pulmones.”¹⁸

La elección del tratamiento adecuado es compleja y debe adaptarse al paciente teniendo en cuenta los siguientes factores: tamaño, localización, extensión del tumor, a la actividad aparente de éste, al estado del ojo, salud general y edad del paciente, por último a los deseos y temor del enfermo.

Los tratamientos son varios:

- La braquiterapia: Es un tipo de terapia radiactiva usada para eliminar a las células cancerosas y lograr encoger los tumores. Involucra la colocación de material radiactivo directamente dentro o cerca del tumor. Puede ser temporal; se coloca material altamente radiactivo dentro de un catéter o tubo delgado, por un tiempo específico dependiendo del paciente, luego es removido; cuando es permanente también llamada implantación de semillas, se colocan gránulos (como del tamaño de un arroz), dentro del tumor o cerca de él donde se queda permanentemente: Una vez inactivos los gránulos quedan dentro del cuerpo, sin ningún efecto duradero dentro del paciente. Es con frecuencia el tratamiento de primera elección por ser sencillo y efectivo, se usa según la medida del tumor, las complicaciones son la retinopatía, cataratas, hemorragia y recurrencia del tumor.
- Radioterapia externa con protones o iones de helio: Es la aplicación de disparos de radiación con los elementos radiactivos antes mencionados

¹⁸Kanski, J. Jack. Oftalmología Clínica p. 333

desde el exterior al ojo, la ventaja con respecto al tratamiento anterior es que la radiación puede ser más homogénea.

- La radiocirugía estereotáxica, que a grandes rasgos, es la administración en una sola sesión de radiación ionizante a un volumen de tejido localizado, que hacen al paciente conservar la función visual en algunos casos. Es importante mencionar que en nuestro país, esta práctica no es permitida, por los grados de contaminación radiactiva, por lo que los pacientes se realizan este tratamiento o bien en Estados Unidos o en Colombia según sus posibilidades económicas; en cambio en nuestro país, lo que más se practica es la enucleación, que como ya se mencionó anteriormente es la extirpación del globo ocular, acompañado con tratamiento paliativo con quimioterapia y/o inmunoterapia que puede prolongar la vida con enfermedad metastásica. En pacientes con metástasis en pulmón el promedio de vida es de un año y, cuando el hígado está afectado, es inferior a seis meses.

2.2 Aspectos Psicológicos del paciente con melanoma coroideo.

La posibilidad de muerte tiene efectos sobre la mente de las personas, de tal manera que se pueden presentar situaciones que corresponden, en términos generales, a la neurosis y la psicosis.

Neurosis: respecto al conjunto de ideas, pensamientos y conductas que son **distónicas al Yo**¹⁹, lo que significa que la persona no se da cuenta, que está en

¹⁹ Marco Antonio ,Polo, Scott, Tanatología del siglo XXI p. 80

desacuerdo con sus pensamientos y conductas. Es decir, la existencia de emociones displacenteras como: el miedo, la soledad, desesperanza, al mismo tiempo, tienen ideas recurrentes de algún suceso del pasado o fantasías catastróficas en el futuro.

Para Marco Antonio Polo Scott, "la neurosis es el resultado de la incapacidad para resolver adecuadamente los conflictos psíquicos; ello tiene como resultado los fracasos del Yo," ²⁰ éstos se manifiestan en las vivencias psíquicas del neurótico por su disminución de la efectividad, de su funcionalidad y del desarrollo de sus aptitudes, y por una incapacidad para alcanzar la satisfacción y establecer adecuadas relaciones interpersonales. Los síntomas de la neurosis difieren según el tipo de personalidad, en el neurótico siempre existe una ganancia secundaria.

El neurótico, no ve lo obvio, no se da cuenta ni acepta sus propias necesidades. En una relación terapéutica una parte de su energía está en contra sí mismo y parte para controlar el diálogo con el terapeuta; no puede abarcar plenamente el Yo-Tú porque su carácter es rígido. El neurótico quiere que el terapeuta le diga cómo ser, el terapeuta debe frustrar las manifestaciones neuróticas forzando a dirigir sus habilidades para satisfacer sus necesidades reales.

En el caso del enfermo terminal no cree que pueda autorregulase (sistematizarse a partir de sus propios recursos) ni autoapoyarse manipula a otros para que le digan cómo ser o se obliga a vivir con reglas rígidas internalizadas sin asimilar, a lo anterior se le conoce como introyectos.

²⁰ Op. cit p. 86

Psicosis: "cuando la persona no es capaz de diferenciar entre la realidad y la fantasía a causa de la alteración de su capacidad para realizar la prueba de la realidad."²¹

La psiquiatría ha contribuido a la comprensión más precisa del hecho mismo de estar enfermo, que no es funcionamiento anormal de un órgano o sistema de órganos, sino un desequilibrio del ser humano frente a sí mismo y frente a su ambiente.

El enfermo terminal puede sentirse atrapado por el temor a morir, en ocasiones el paciente, presenta sentimientos ilusorios de omnipotencia e inmortalidad, producto del temor a morir y desaparecer.

Por lo anterior, el trabajo tanatológico con enfermos terminales, nunca debe de perder de vista, los conocimientos del área psiquiátrica, que le permitirán al pedagogo con formación tanatológica, identificar la posible presencia de un trastorno y en su caso canalizar al paciente, y/o a su familia al área correspondiente.

"De acuerdo con los estudios realizados dentro de la psicooncología, los principales trastornos que pueden afectar a los pacientes terminales con melanoma en coroides y con cáncer en general son:

- Depresión en pacientes terminales es tres veces superior que en la población general, es importante detectar bien la sintomatología del paciente y canalizarlo con el psicólogo para el tratamiento psicoterapéutico y con el psiquiatra para lo farmacológico, se debe estar muy al tanto de los cuadros depresivos, ya que no solo alteran su calidad de vida, sino también pueden variar el cuadro y evolución de la enfermedad, incluso acelerar el proceso de muerte, ya que la depresión afecta directamente al sistema inmunológico.

²¹ Marco, Antonio Polo Scott y María Patricia Polo Scott. Psicología Gestalt en el manejo y resolución de duelo. P.78

- Ansiedad trastorno que se produce como consecuencia de la espera, la incertidumbre y el miedo incontrolado, asociado en este caso a una enfermedad terminal, en general se acompaña de miedo a la muerte, al abandono por parte de sus seres queridos, a la desfiguración física a la consecuencia de los tratamientos, a no poder reconstruir su vida después de la enfermedad.
- Delirios, se producen a consecuencia de la distorsión de la relación de la persona y el mundo exterior, por la presencia de ideas delirantes a las que se les da una convicción absoluta.
- Estrés postraumático, está relacionado con la exposición a un hecho traumático, se manifiesta con pensamientos relacionados con conductas de evitación, e hiperactividad, irritabilidad, hipervigilancia, desesperanza o un horror intenso entre muchas otras manifestaciones.
- Trastornos adaptativos, se refiere a la aparición de síntomas emocionales o de comportamiento en respuesta al estrés, deterioro significativo de la actividad social o laboral.
- Trastornos adictivos, esta relacionado con la ingesta de una droga de **abuso.**²²

Hasta aquí hemos abordado algunos de los aspectos psicológicos más sobresalientes del paciente con melanoma coroideo, pero existen otros aspectos que determinan la hospitalidad del enfermo en su proceso de enfermedad como aquellos de orden educativo que abordaré a continuación.

2.3 Aspectos educativos para el manejo del paciente con melanoma coroideo.

La tarea del pedagogo con formación tanatológica, para ayudar a un enfermo con melanoma coroideo, consiste en proporcionar al paciente todos los elementos necesarios para elevar su calidad de vida, tanto en lo emocional como lo físico, lo espiritual y social. Facilitando el proceso de adaptación de la enfermedad, vivir un intercambio familiar real y no aparente, acompañar su proceso de despedida y

²² Op. cit. P. 72

evitar aspectos disfuncionales y tóxicos, que se pueden presentar en la familia tales como:

- Mensajes amenazantes para impedir la crítica, así como los mitos y tabúes.
- Las obligaciones sin sentido, como guardar secretos o mantener las apariencias.
- Los vínculos que oprimen, que no son compartidos por el resto de la familia.
- Los sentimiento de culpa creados y reforzados por algún o algunos miembros de la familia.
- El aislamiento, la soledad emocional y la falta de comunicación.
- La pérdida de la esperanza y el pesimismo.
- La sensación de que no existe alguna salida ante la situación.

Por lo anterior es recomendable que el pedagogo con formación tanatológica recomiende las siguientes acciones al las personas que asisten al enfermo terminal.

- Actitud amorosa. No se requiere amar a la persona que se atiende, pero sí tener una actitud amorosa con el ser humano que se tiene enfrente.
- Acompañamiento. De manera respetuosa, no invadiendo límites.
- Llevar los cuidados paliativos a casa. Trabajar con la familia, el paciente y el cuerpo médico con respeto a que posiblemente el mejor lugar para cuidar al **moribundo es su casa.**²³
 - Estableciendo empatía y contacto.
 - Ser sensible y humano.

²³ Marcos González Sancho y Jorge A. Grau Abalo. Dolor y sufrimiento p. 376

- Reconociendo las necesidades propias del tanatólogo y del paciente.
- Manejo de expresión de temores.
- Encuentro del sentido de vida.
- Plantear estrategias a seguir tales como:
 - Relajación.
 - Resolución de pendientes.
 - Intermediación paciente-familia.
 - Hablar de sus necesidades y creencias espirituales.

Quizá en una enfermedad como el melanoma en coroides, el paciente y la familia tienen miedo a la muerte, pero también a la forma de morir, probablemente al sufrimiento que puede ocasionar la enfermedad; así como el hecho de tener que depender de los demás y dejar desamparados a los seres queridos o dependientes, así como dejar las cosas por las cuales siente apego y afecto.

El proceso de la enfermedad en sí misma implica la posibilidad de muerte, tanto el paciente como su familia y amigos requieren de gran apoyo para después ir al autoapoyo que les permita, asimilar la nueva realidad a la que se enfrentan. Ya sea luchando hasta el fin sin perder la esperanza.

El paciente tiene derecho a saber cuál es la realidad de su estado de salud, muchas veces, es sólo la familia la que toma las decisiones para el tratamiento, lo que conlleva a una situación estresante para ambas partes, el paciente llega a sentir que no tiene ninguna injerencia al respecto de su propia vida y al tiempo que le queda de ella. Es recomendable para la familia dar oportunidad al paciente

de resolver sus pendientes materiales o afectivos en la vida y así, proporcionarle la gracia de morir tranquilo, es decir, dándole la oportunidad cerrar sus asuntos inconclusos, reconocer lo que no puede cerrar y aceptarlo.

La espiritualidad es una fuente de poder que los seres humanos poseemos y no está apartada de nosotros, no es exclusiva de la religión, es parte esencial del hombre mismo ya que puede permitir que se dé la comunicación de los sentimientos y de los resentimientos. Puede propiciar el ambiente donde se pueda perdonar y pedir perdón. Lo importante es tener de dónde asirse para mejorar la calidad de vida. Ante la muerte la espiritualidad mostrará toda su importancia, con ella se logrará la fortaleza para resistir y acometer, lo que significa ser fuerte para vivir y fuerte para morir, para así finalmente llegar a la trascendencia.

2.4 Aspectos Sociales del paciente con melanoma en coroides

La familia, los amigos y el cuerpo médico, son los agentes sociales que deben permitir obtener mejores resultados tanatológicos al atender a un paciente con melanoma coroidal. El manejo de las emociones de la familia, y de los amigos es importante para que pueda darse el apoyo mutuo y conservar la esperanza, porque crean redes de apoyo.

Dentro de las redes de apoyo del paciente se encuentran los amigos, pues la mayoría de las veces son las personas que manejan sus secretos, sus deseos, sus esperanzas y de alguna manera han compartido la vida, por lo que se vuelve muy importante la cercanía de los amigos en esos momentos críticos. La amistad es la relación afectiva, personal, desinteresada que nace y se fortalece con el trato.

Entre los amigos es fácil hablar sin palabras y se tiene la libertad de manifestar tanto lo agradable como lo desagradable, pues existe la confianza. Y es ésta última lo que más necesita el enfermo para poder expresar lo que siente, la confianza es la que puede permitir un mejor manejo de las emociones y compartir la responsabilidad en los cuidados del paciente tales como:

- Limpieza del paciente y el cuarto.
- Administración de medicamentos.
- Movilización para evitar escaras y complicaciones pulmonares entre otras.

Durante la exposición del capítulo, hemos tenido la oportunidad de identificar algunos de los aspectos de índole psicológico, educativo y social del enfermo terminal con melanoma en coroides, que el pedagogo con formación tanatológica, tiene que considerar en la hospitalidad de paciente terminal, para mejorar su calidad de vida. Solo siendo responsables del otro, de su vida y de su muerte, de su gozo y de su sufrimiento accedemos a la humanidad.

A manera de cierre, es importante tener presente que el sentido, las emociones, experiencias y acontecimientos desde el punto de vista emocional, nos habla de una educación sentimental. La pedagogía debe trabajar sobre recuerdos y buscar en ellos sus principios fundamentales, dejando claro, que la palabra del otro como educadores es una responsabilidad incondicional más allá de toda reciprocidad.

El rostro de prójimo significa para mí una responsabilidad irrechazable, que antecede a todo conocimiento libre, a todo pacto, a todo contrato, la voz del otro, la alteridad, la apelación me llama a la responsabilidad a la imposibilidad ética del olvido.

Capítulo 3 Orígenes y Fundamentos de la Tanatología Humanista.

La muerte es un castigo para algunos, para otros es un regalo, y para muchos un favor.
Séneca

En este capítulo describo las nociones fundamentales del enfoque de la Psicoterapia Gestalt Humanista, sus aportaciones inmensas al trabajo del duelo que dan mayor coherencia al trabajo tanatológico, a la resolución de asuntos inconclusos destacando, distintos enfoques, psicológicos, humanistas y pedagógicos que apoyan a los especialistas en el acompañamiento del enfermo terminal en su proceso de duelo.

3.1 Nociones fundamentales de Tanatología y la terapia Gestalt.

El término tanatología, la ciencia de la muerte, fue usado por primera vez en 1901 por el médico Ruso Elías Metchnikoff, quien en 1908 fue galardonado con el Premio Nobel de Medicina por su trabajo en la teoría de la fagocitosis. En ese momento la tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense, que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

En la década de 1930 la tanatología se desarrolló en el ámbito hospitalario, retirando de la casa, a los enfermos terminales; como resultado de los avances en la medicina, en la década de 1950, esto fue cada vez más frecuente, el cuidado de los enfermos terminales se trasladó de casa a las instituciones hospitalarias, de

modo que la sociedad de la época ocultó la muerte con un afán de hacerla menos visible, para no recordar los horrores de las guerras mundiales.

A mediados del siglo pasado los médicos psiquiatras Eissler (en su obra *El psiquiatra y el paciente moribundo*), y Elizabeth Küler-Ross (en su libro sobre *La muerte y los moribundos*), colocan a la tanatología en el centro de la discusión científica, definiéndola como la ciencia de la muerte, dirigiendo sus estudios en los pacientes terminales y el vínculo siempre con el trabajo médico.²⁴

Para la tanatología del siglo XXI, se da el desarrollo de nuevas especialidades, como la psicooncología, terapia del duelo, la sexualidad del paciente crónico o terminal, dando un sentido más humano al acto de morir. Encontrando en la psicoterapia gestalt, una herramienta más, pues su proceso psicoterapéutico que tiene como finalidad que el paciente descubra con sus propios recursos sus virtudes, que potencializa el aquí y ahora, dándose cuenta de sus asuntos inconclusos y permitiendo cerrarlos, para ir del apoyo externo al autoapoyo.

Es importante mencionar que esta psicoterapia, no fue diseñada exclusivamente para el trabajo tanatológico, sin embargo sus aportaciones al trabajo de duelo son inmensas, pues permite:

- ❑ El énfasis en la capacidad terapéutica de la experiencia, que está en el aquí y el ahora.
- ❑ La visión de autorregularización orgánica; con lo que está allí y llega hasta donde el mismo organismo pide que llegue; no se presiona más ni se

²⁴ Op. Cit.p.18

intenta romper defensas o barreras en la persona de manera violenta o desequilibrada.

- No es una terapia de cambio. La teoría paradójica del cambio es otro elemento de la influencia gestáltica, el cambio se produce cuando la persona se convierte en lo que es. No se intenta cambiar nada en la persona, pero si se intenta trabajar el proceso que ha llevado a ese estacionamiento personal, a la no resolución del conflicto.

Para esta psicoterapia, una persona se encuentra integrada cuando su zona interna, su zona de la fantasía y su zona externa están en armonía, es aquí donde el pedagogo con formación tanatológica tiene como meta, lograr con el paciente la armonía de estas tres zonas, independientemente que se encuentre en desequilibrio como consecuencia de una enfermedad terminal.

3.2 Doctrinas que fundamentan las bases de la Psicoterapia Gestalt

Algunas de las bases filosóficas de la psicoterapia Gestalt parten de las siguientes corrientes de pensamiento: doctrinas del existir, la fenomenología, la filosofía existencial, el pensamiento holístico y el enfoque humanista, mismas que esbozo a continuación:

3.2.1 Doctrina del Existir

El representante de esta doctrina es Soren Kierkegaard, pensador religioso danés, que sostenía que la eternidad era más importante que el tiempo; que el pecado era peor que el sufrimiento; que el hombre era egoísta y debía experimentar la desesperación.

Kierkegaard define tres fases del existir, las cuales poseen un significado válido para todas las personas, a saber: 1 Fase estética, 2. Fase ética y 3. Fase religiosa.

1. "Quien vive en la fase estética vive y busca en todo momento conseguir el placer, lo que es bueno, lo que es hermoso, bello o grato. En ese aspecto se vive totalmente en el mundo de los sentidos. El estético se convierte en un juguete de sus propios placeres y estado de ánimo".²⁵ Es el goce, el instante, la pasión, la insubordinación, es lo individual.

2. "La fase ética se caracteriza por la seriedad y elecciones consecuentes según criterios morales. Se intenta vivir de acuerdo con la ley moral".²⁶ Es el deber, el presente proyectado hacia el futuro, la acción, sumisión a la ley moral, es lo universal.

3. "Para Kierkegaard la fase religiosa era la religión cristiana. Eligen la fe ante el placer estético y los deberes de la razón, en cuando por fin el ser humano encuentra la conciliación."²⁷

En las dos primeras fases el autor considera que hay dependencia del exterior, por tanto la falta de continuidad y estabilidad, lo cual genera insatisfacción, mientras la tercera fase solamente es la que él considera auténtica y trascendente.

²⁵Ramón Xirau. Introducción a la historia de la filosofía, p 373

²⁶Ídem. p.379

²⁷Ídem. P. 381

Pero el paso de una a otra no se realiza por sucesión natural sino que es producto de la elección vital del individuo.

3.2.2 La Fenomenología

El principal representante de la fenomenología es Edmund Husserl, se distinguió por ofrecer un método para la filosofía de la existencia, poseía una fuerza lógica y tenía verdadera pasión por la claridad y el rigor científico, con su método fenomenológico dio nuevo prestigio a la filosofía.

La fenomenología se enfoca en los procesos objetivos mediante los que se hacen presentes los fenómenos. Va más allá de las experiencias reales, es muy semejante a las matemáticas. Es la ciencia de las posibilidades, puras, como escribió Husserl, siempre debería preceder a la ciencia de los hechos reales. La fenomenología del conocimiento es el prerrequisito de cualquier ciencia.

La psicología Gestalt de la fenomenología retoma los siguientes postulados:

- El cómo es más importante que el por qué (describir antes que explicar)
- La percepción corporal de la vivencia inmediata es lo esencial.
- Lo fundamental es el proceso que se desarrolla aquí y ahora.
- Rechazar todo conocimiento no fundamentado.
- Conocer a la persona cara a cara en persona.
- **Abstenerse de juzgar, no suponer.**²⁸

“La actitud fenomenológica es reconocer y poner entre paréntesis (dejar de lado) los conceptos preconcebidos a cerca de lo relevante. Una

²⁸Op. Cit. P 63

comunicación fenomenológica apunta a una descripción clara y detallada de **lo que es, desincentivando lo que fue, será, podría o debería.**"²⁹

Lo anterior, apoya en gran medida al trabajo tanatológico, para no dar por hecho y no interpretar, lo que está viviendo el paciente, el cuerpo médico y la familia, sino descubrir lo obvio de la situación.

3.2.3. La Filosofía Existencial.

En gran medida, las bases de la Gestalt parten de la corriente filosófica existencial, se ocupan de los problemas provocados por nuestra aversión a aceptar la responsabilidad de lo que somos y de lo que hacemos.

La filosofía existencialista plantea que la realidad no es un proceso racional único, sino un conjunto de infinitas posibilidades, entre las que está la posibilidad de la nada.

Dentro del existencialismo, existen dos tendencias principales: la posición ateísta, cuyos representantes son Martín Heidegger, en Alemania y Jean Paul Sartre, en Francia, y los de la posición teísta, representados por Gabriel Marcel en Francia y Karl Jasper en Alemania.

Heidegger filósofo alemán, discípulo de Husserl, se preguntaba ¿Qué es el Ser o el Existir? Para resolver el problema del Ser nos habla del Dasein (esta ahí) que es el modo especial de existir del Hombre, por el cual éste siempre se eleva sobre sí mismo, se proyecta, se trasciende y es a través del Dasein que Heidegger

²⁹ Op. cit. P 65

intentará llegar al conocimiento del Ser. La esencia del Dasein radica en su existencia (mi esencia es mi existencia).

Para Heidegger sólo existe un tema para filosofar: el Ser, el hombre tiene dos posibilidades: llevar una vida auténtica, o llevar una vida inauténtica; la existencia auténtica se da cuando se mantiene la realidad inevitable de la muerte. La vida inauténtica es la mediocridad, la publicidad, lo anodino, la irresponsabilidad y la inconciencia, también plantea que el hombre no crea al mundo, es arrojado en él, y que la muerte cierra todas las posibilidades.

El filósofo Sartre, concibe el existencialismo como una ideología de la época presente, cuyo saber real sería el marxismo. Sartre plantea que si Dios existiera, estaríamos todos obligados a comportarnos de determinada manera y a cumplir las mismas normas.

Este existencialista libera por completo al hombre de la creencia de que fue creado por Dios y con algún fin: Como Dios no existe, tampoco existe una naturaleza o esencia humana previa a su existencia, por ello el hombre no está obligado a comportarse de determinada forma, ni a vivir de determinada manera, por lo que el hombre es un ser condenado a ser libre.

La terapia Gestalt retoma la libertad que implica la responsabilidad.

“De aquí se deriva la angustia que nos lleva asumir la dirección de la existencia auténtica, pero podemos no asumirla y entonces aparece la mala fe, auto-engaño, evitando la auto-responsabilidad.

En Gestalt, se identifica esta mala fe como las máscaras, los papeles sociales, el actuar como sí.³⁰”

³⁰ *Ibíd.* p.66

Marcel filósofo existencialista cristiano, admite la existencia de un ser trascendente. Este autor resalta la importancia de recuperar el Ser sobre el Tener. Esto es parte de las bases de la psicoterapia Gestalt y al apego a cosas materiales. Karl Jasper, considera que el hombre está en camino a la autorrealización existencial, es decir que la libertad del hombre lo lleva constantemente a la trascendencia. Para este pensador, la libertad y la necesidad forman una unidad indisoluble y se complementan en la existencia personal.

Sostiene que en la búsqueda del sí mismo, el hombre aprende a conocer sus límites, como el sufrimiento, la lucha y la muerte. En la psicoterapia Gestalt, las situaciones límite, representan el atolladero, el callejón sin salida, en donde encontramos la angustia por ser lo que se es. Finalmente las situaciones límite, nos ayudan a aclarar el sentido de nuestra existencia. En la crisis se da el crecimiento. En el duelo, reconocer que existe la propia muerte permite limitar la existencia, procurando una mejor calidad de vida y disfrutar lo que se tiene aquí y ahora.

Del existencialismo la psicoterapia Gestalt retoma los siguientes aspectos:

- La vivencia concreta estará por sobre las abstracciones. Prioridad de lo vivido. Se reflexiona para actuar.
- Cada experiencia humana es singular e intransferible.
- Cada existencia es única.
- Cada persona es responsable de su proyecto existencial. Esto le da sentido a su vida y así crea cada día su libertad relativa.

En tanatología reconocer que existe mi propia muerte, permite limitar mi existencia procurando una mejor calidad de vida para con ello disfrutar el aquí y el ahora.

3.2.4 El pensamiento Holístico. Los psicólogos de la Gestalt como Max Wertheimer, Kurt Kofka y Wolfgang Kohler, fueron los primeros en usar la palabra *Gestaltung* descubrieron que el capó perceptivo, en el cual se diferencian un **fondo y una forma.**³¹ Es un concepto dinámico, es un ir y venir de la conciencia hacia alguna parte de nuestro interés perceptual, al que llamaron figura; es decir al momento de nuestra conciencia se enfoca en alguna área de todo lo que puede percibir nuestra conciencia se le llama figura del darse cuenta. Cuando tenemos una figura clara todo lo demás forma parte del fondo. Este hecho se da de la misma manera en el pensamiento y el aprendizaje. Un problema no resuelto o tarea específica no aprendida es una Gestalt incompleta que origina tensión. De igual manera como sucede en los duelos no cerrados, producen desequilibrio en el funcionamiento de las personas.

Friedrich Salomón Perls (Fritz Perls) y Lore Pfozheim (Laura Perls) se basan en la psicología de la Gestalt, y a las percepciones externas, añaden las percepciones internas, las gestalten o necesidades que surgen en el organismo.

De ahí que la Gestalt tenga una visión holística, entendida como el todo; dimensiones afectivas, intelectuales, sensoriales, sociales, espirituales, emocionales y fisiológicas del ser humano.

³¹ Op. Cit.P. 45

Porque en tanatología, tanto el paciente como el tanatólogo son iguales, dos personas cara a cara, unidas para la solución de un problema.

3.2.5 El Enfoque Rogeriano.

De Carl Rogers la Gestalt toma la relación entre terapeuta y cliente, principalmente la relación de dos seres humanos, ambos expertos, uno en técnica de psicoterapia Gestalt y otro experto en su vida.

Roger decía que el cliente tiene el poder de su recuperación, pero el terapeuta debe tener ciertas cualidades personales que ayuden al cliente a aprender cómo utilizar su potencial. Una persona recobra la salud al restaurar las partes negadas o **reprimidas.**³²

Como se puede observar, la psicoterapia Gestalt realiza una síntesis original y coherente de diferentes corrientes de pensamiento, dando como resultado una terapia integrativa y holística. Por tal motivo, el proceso tanatológico que proporciona la Gestalt, es un ejercicio ético y constante que va encaminado a mostrar el camino para ser personas auténticas y responsables, que desarrolle su potencial humano para relacionarse con los otros. Esto permite que el encuentro sea una dinámica que nos lleve a nosotros mismos y a nuestro potencial a trabajar con las necesidades del paciente, la familia, los amigos y el cuerpo médico. Para mantener, el cuidado clínico del paciente, la educación y entrenamiento de los profesionales de la salud.

³² Jesús Palacios. La cuestión escolar 1984.España. Laia. P. 213

Con base en lo anterior podemos cambiar la idea de que el objetivo único de la tanatología está centrado en humanizar y sensibilizar al personal médico, al paciente y a la familia en relación con el proceso de muerte, (al buen morir).

3.2.6 El ámbito de la pedagogía.

El campo de trabajo de la pedagogía es muy diverso, su ámbito de acción al trabajar con enfermos terminales con melanoma en coroides o coroideo, o con cualquier otro tipo de padecimiento, se ubica en la educación informal, no formal y en todos aquellos espacios en que se desarrollen acciones formativas de investigación, asesoría, formación de recursos humanos, siempre coadyuvando a la formación humana. Gracias a que su quehacer profesional en orientación educativa: familiar o de intervención en todos los niveles educativos. La educación no formal, permanente o capacitación, hace que la pedagogía y sus profesionales, aborden de manera integral: las características, problemas y necesidades de los procesos educativos, a través del conocimiento y el manejo adecuado y comprendido desde los distintos enfoques filosóficos, teóricos, metodológicos y técnicas ; con ello explicar, describir, aplicar y evaluar propuestas que contribuyan al fortalecimiento de la condición humana, abordadas en el principio de este apartado.

El lento proceso de la muerte con enfermedades letales, lleva a médicos, psicólogos, psiquiatras y religiosos, a la búsqueda de apoyos que permitan al

paciente con alguna enfermedad terminal, a hacer menos doloroso su agonía atendiendo no sólo el malestar físico que la muerte trae consigo.

Para ello la pedagogía mediante su campo de acción permite abordar problemas psicopedagógicos facilitando la comprensión de conflictos emocionales, fomentando la autoconciencia mediante el desarrollo de habilidades sociales, manejar conductas, reducir la ansiedad entre otras. Mediante el trabajo con recursos lúdicos, auxiliándose del arte, facilitando el manejo de contenidos emocionales de tal forma que los pacientes establezcan canales de comunicación, con contenidos psicopedagógicos que logren que el paciente manifieste su mundo doloroso.

En virtud de que la pedagogía es una ciencia con amplio sentido ético, permite que sus profesionales cuenten con los conocimientos, habilidades, valores y actitudes necesarios para identificar problemas y necesidades, que amplíen los enfoques, instrumentos, métodos y técnicas conducentes a innovar en el campo pedagógico y manejar procesos educativos como el acto de morir o enfrentar una enfermedad terminal.

Capítulo 4 Educación y Muerte: Proceso de Adaptación

La muerte como final de tiempo que se vive
Sólo puede causar pavor a quien no sabe llenar
el tiempo que le es dado a vivir.
Victor Frankl

En este capítulo se podrá apreciar que el padecer una enfermedad terminal, o el tener conocimiento y presentir que se está cerca de la muerte, provoca en la persona cambios, incertidumbre, que rompen con su equilibrio vital, a la vez que da lugar a emociones y sentimientos que adquieren una intensidad única.

El cómo una persona reacciona ante una enfermedad terminal o proceso de muerte, depende de las características de su personalidad, edad, estilos de vida, tipo de afrontar situaciones, en fin; de muchos aspectos que implican un proceso de adaptación a nivel emocional, cognitivos, conductual, físico y espiritual. En el que el pedagogo con formación tanatológica, tiene como función acompañar y contener, al ser humano que sufre una enfermedad terminal.

4.1 Facilitar al enfermo terminal con melanoma corioideo, la realidad de la pérdida.

Para iniciar el proceso es indispensable conocer al paciente; el primer paso para lograrlo es por medio de una entrevista; básicamente con el propósito de obtención de la historia clínica, consistente en identificar un amplio contexto y trasfondo en el cual pueda colocarse al paciente y al problema. Cubre la infancia, adolescencia y la adultez, dependiendo de la edad del entrevistado, se incluyen

aspectos educativos, sexuales, médicos, paternos, ambientales, religiosos y patológicos. Dicha entrevista se desarrolla en cinco horas aproximadamente, de forma discontinua, según la capacidad del entrevistado. Posteriormente: se desarrollan relaciones personales llenas de significación y honestidad que permitan al enfermo terminal sentirse comprendido, que lo lleven a creer que somos capaces de imaginar la intensidad de su sufrimiento.

Basta con una torpe contestación o un rechazo, para que el paciente se encierre como una ostra.

La comunicación, como la vida, es un asunto muy riesgoso, pero indispensable: verbal, no verbal o escrita, transforma la separación, despedida, no solo del pasado, sino también de los planes futuros del enfermo.

Es necesario facilitar al enfermo la comprensión de la pérdida de la salud, de la vida, que el dolor, sufrimiento y muchos otros temores, no siempre se manifiestan de forma clara y directa, sino que se ocultan y que se manifiestan a través de signos indirectos: negación de la existencia del miedo, desplazamientos, negación de la causa que produce el temor, evitando cualquier pensamiento.

Para lo que el pedagogo con formación tanatológica, debe desarrollar en el paciente, la toma de conciencia de la gravedad de la enfermedad. Independientemente de lo que el paciente conozca acerca del diagnóstico médico. Su tratamiento, los efectos secundarios que puedan derivarse; la hospitalización y lo que esto conlleva, la escasa posibilidad de movimiento, los cambios de su

imagen corporal y posibles desfiguraciones, como la pérdida de peso o intervenciones quirúrgicas.

Otra tarea a la que se enfrenta el pedagogo con formación tanatológica al trabajar con el paciente terminal es: lograr que asimile la discapacidad que interfiere con la vida habitual, obligando a hacer cambios en la misma y como consecuencia, en muchas ocasiones la dependencia familiar. Dependencia no sólo en el cuidado íntimo, sino también en la toma de decisiones relevantes, que pueden hacer que el paciente se sienta anulado.

Tanto los problemas como las necesidades mencionadas, tienen como consecuencia en el paciente, que se traducen en las reacciones emocionales. Por lo que es necesario que en el trabajo con el paciente con melanoma coroideo, durante el proceso de adaptación con su enfermedad, facilite la identificación de sus emociones de forma sana.

Para lo anterior, el pedagogo con formación tanatológica: debe dominar el arte de la comunicación; saber escuchar, reformular el contenido de lo que dice, su interlocutor y la pasión con que lo dice (identificar emociones y sentimientos), oír el núcleo de lo que escucha, ser figura mediadora, transmisor de información, aliado confiable, ser compañía, manejar el contacto físico oportuno.

4.2. Facilitar al enfermo terminal la identificación y expresión sus emociones.

En este rubro, el trabajo que desarrolla el pedagogo con formación tanatológica con el paciente es la identificación y expresión de las emociones, facilitar la

comprensión de que la ansiedad se manifiesta de muchas formas (tensión muscular, ahogo, aumento de la tasa cardiaca, opresión en el pecho, dificultad respiratoria, etc.), no necesariamente son efectos de la enfermedad que se padece, sino son signos de su estado de ánimo.

Facilitar el proceso de hacerle frente a la tristeza, como un sentimiento natural y lógico, que el llanto es natural como forma de expresión, que al contrario es importante como manifestación humana de comunicación.

Es importante hacerle ver al paciente que, la incomunicación puede obstruir los procesos de salud, que la conspiración del silencio es perjudicial, es negar la situación de la realidad. Por lo que se hace necesario desarrollar en el paciente, el clima apropiado en el que manifieste un mejor estado emocional ante su proceso de enfermedad y muerte, mediante:

- ❑ Una escucha atenta.
- ❑ Rastrear las dimensiones y características del problema.
- ❑ Estableciendo posibles alternativas de solución para la necesidades inmediatas.
- ❑ Facilitar la toma de decisiones y la acción al paciente
- ❑ Continuar con el proceso durante el tiempo necesario en tanto exista la crisis.

Lo anterior, siempre bajo un profundo conocimiento, de la compasión, sentido del humor, honestidad para decir no sé, decir las cosas como son y humildad para aprender del otro.

4.3 La importancia de propiciar un clima adecuado para elaborar el proceso de la enfermedad al paciente terminal con melanoma coroideo.

En todo trabajo pedagógico tanatológico que se realice con el paciente terminal ya sea con melanoma coroideo u otro tipo de cánceres, es importante tener en cuenta una serie de pautas y recomendaciones que permitan facilitar al paciente su proceso de enfermedad y muerte mismas, tales como:

- La información debe proporcionarse de modo gradual y no más de la necesaria en cada momento de la situación.
- En situaciones difíciles y especiales, es aconsejable proporcionar información de modo secuencial, a la vez de comunicar noticias negativas con alternativas de tratamiento, dar la noticia con empatía, que la persona enferma entienda que comprendemos su sufrimiento.
- Enfatizar que expresar las preocupaciones y emociones ayuda a su bienestar.
- Proporcionar mensaje de esperanza siempre, lo que no implica mentir.

Como se puede observar, el problema de crear un clima adecuado con el paciente, no radica en el qué decir, sino cómo decirlo. Por lo que además de lo ya señalado, es imprescindible que, se conozca la verdad y que la persona que esté al cuidado del enfermo sea la indicada, para facilitar el cómo oírla.

4.4 Examinar defensas y estilos de afrontar el duelo en el paciente enfermo.

La enfermedad terminal, inevitablemente causará la muerte del paciente. Ante el diagnóstico, el paciente y su familia responden de una manera muy semejante a la descrita por Kubler- Ross en su trabajo sobre la muerte y los moribundos. Según esta autora, cuando se tiene el diagnóstico de una enfermedad terminal como el melanoma coroideo, la respuesta a la crisis sigue las siguientes etapas:

1. Negación y aislamiento: Cuando el paciente y la familia conocen el diagnóstico de una enfermedad fatal, la primera reacción será la de negar. La negación, por lo menos la negación parcial, es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al entrarse del diagnóstico.

“Estos pacientes pueden considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero luego tiene que desechar estos pensamientos para proseguir la vida.”³³

La negación es un mecanismo de defensa que en cierto tiempo puede ser sustituida por la aceptación.

2. Ira. Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de la negación es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Surge la pregunta.

¿por qué yo? La ira es contra uno mismo, contra Dios, contra todos y todo en general.”³⁴

Kübler-Ross, dice:

³³ Elizabeth Kubler – Ross, Sobre la muerte y los moribundos, p.60

³⁴ Ibídem, p.73

... la tragedia radica en que no pensamos en las razones del enojo del paciente y lo tomamos como algo personal, cuando el origen no tiene que ver, o muy poco con la persona que recibe toda la ira del enfermo o familiar. Si uno toma estas manifestaciones como algo personal reaccionará en consecuencia, lo que hará que el paciente o el familiar aumente su conducta hostil.

3. Pacto: dura periodos muy breves, La doctora Ross dice:

“El pacto es un intento por posponer los hechos; incluye un premio – a la buena conducta- además fija un plazo de –vencimiento- impuesto por uno mismo y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se concede ese aplazamiento.”³⁵

Este pacto generalmente se hace con Dios y las promesas se guardan en secreto, en caso de que el pacto se cumpla, por lo regular el paciente pedirá otro y así sucesivamente hasta que ya no haya posibilidad por el marcado deterioro del enfermo, también se pueden presentar seudosentimientos como el abandono o soledad.

4. Depresión: **“cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidas por una gran sensación de pérdida.”³⁶**

5. Aceptación: **“si un paciente ha tenido tiempo y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en la que su destino no le deprimirá ni le enojará.”³⁷**

Kübler- Ross menciona que: hay pacientes que luchan hasta el final, éstos no podrán llegar a la aceptación con paz y dignidad. Con base en mi experiencia considero que el comentario anterior en mucho refleja la forma de pensar y de

³⁵ *Ibíd*em, p.125

³⁶ *Ibíd*em, p. 147

³⁷ *Ibíd*em, p. 150

trabajar de la doctora Kübler- Ross, sin embargo, yo no comparto su visión, en primera instancia respecto de la etapa de aceptación, de hecho, considero que la mayoría de los pacientes crónicos o terminales en fase terminal luchan hasta el final por preservar su vida, lo cual quedaría plenamente justificado por el instinto de conservación, y en segunda instancia, hablar de paz y dignidad, son términos imposibles de generalizar por su carácter subjetivo e individual para cada paciente. Cabe mencionar que los estudios de la doctora Kübler- Ross a la fecha las etapas que ella propuso son las más conocidas, sin embargo, en mi experiencia son las que menos se ajustan a la realidad, incluso varios miembros del cuerpo médico, que por falta de experiencia las llegan a diagnosticar en los pacientes, creen que cuando un paciente no coopera como ellos quisieran que cooperase están en etapa de negación, depresión o en la etapa de ira, desgraciadamente las etapas de la doctora Ross no cubren otras posibles reacciones que no están contempladas en sus etapas como son: parálisis (no saber qué hacer), culpa, impasse(bloqueo), desorganización de sus estructuras mentales.

4.5 Orientación del Equilibrio Familiar para elaborar su duelo y el del enfermo terminal .

La familia, como sistema se ve afectada, como tal cuando alguno de sus miembros sufre algún cambio vital, exponen a la familia a grandes conmociones estructurales y funcionales, obligando a establecer nuevas estrategias para garantizar la supervivencia durante la adaptación al nuevo proceso. Cuando aparece una

enfermedad grave, surgen una serie de preguntas respecto a lo que sucede en el sistema familiar: qué pasa en la familia cuando esto ocurre; qué hace ésta ante tal realidad.

Ante este acontecimiento, el pedagogo con formación tanatológica es responsable de:

- ❑ Contener el sentimiento de trastorno de la interacción entre el enfermo y sus familiares, sensación de desorientación y sentimiento de amenaza por la pérdida del equilibrio familiar.
- ❑ Fortalecer, el punto de partida de todo acercamiento al cuidado del paciente terminal, incluir a la familia para que junto con el paciente, se considere la unidad del tratamiento médico a seguir.
- ❑ Contener la situación de la familia que viene caracterizada por:
 - La situación de muerte.
 - Presencia de un gran impacto emocional condicionado por la existencia de múltiples temores o miedos: sufrimiento de un ser querido; la inseguridad de tener acceso al soporte sanitario, la duda de si será capaz o tendrá fuerzas para cuidar al enfermo, los problemas que puedan aparecer en el momento de la muerte etc.

La familia, al igual que el paciente, presenta una serie de reacciones emocionales, adoptan distintas actitudes y tiene necesidades y dificultades determinadas, mismas que el pedagogo con formación tanatológica debe identificar para poder ofrecer las posibles alternativas de solución en el acompañamiento del proceso.

Las reacciones emocionales más frecuentes son: ansiedad, miedo, incertidumbre, enfado, tristeza, que se convierten en focos rojos, en virtud de que si no son bien trabajadas, pueden resultar tóxicas o perjudiciales para la atención del enfermo terminal, entre las que encontramos:

- Una sobreprotección que anula la voluntad y capacidad de respuesta del paciente.
- La negación del proceso, que en ocasiones impide una actuación médica adecuada y siempre dificulta la comunicación con el paciente.
- La aceptación y trabajo en conjunto con el médico para ayudar, siguiendo sus directrices (situación ideal).
- En algunos casos se produce el abandono del paciente.
- Cuando la familia no es capaz de seguir manteniendo los cuidados, se produce la claudicación familiar. Ante una situación de este tipo, lo primero que se tiene que hacer es valorar los factores por los que se puede estar produciendo esta situación. Para prevenirla es importante que se detecte el riesgo de la familia, teniendo en cuenta el tipo de familia, lugar de residencia, existencia de problemas no resueltos, entre otros.
- Frente a una crisis de claudicación familiar es importante que en el trabajo pedagógico y tanatológico se revise el control de síntomas, los últimos acontecimientos emocionales (aparición de miedos, temores, dudas, ansiedad, soledad etc.); recordar los objetivos terapéuticos y dar

sugerencias sobre cómo resolver situaciones difíciles y búsqueda de recursos, tanto a la familia como al enfermo terminal.

Por último el pedagogo con formación tanatológica, como miembro del equipo que presta cuidados al paciente terminal, debe ser capaz de aportar información clara con respecto a la enfermedad, síntomas que puedan aparecer y nuevos tratamientos propuestos por los especialistas médicos, de manera clara y precisa, para que la familia pudiese tener precaución en el proceso de cuidados del paciente terminal tales como:

- Información adecuada, una comunicación abierta y eficaz, teniendo en cuenta los principios básicos de la comunicación eficaz, descritos anteriormente.
- Una mala comunicación con el enfermo y/ o el equipo asistencial. La familia también puede sufrir las consecuencias de la conspiración del silencio, por lo que hay que estar muy atentos, a la vez que intervenir para su solución.
- El agotamiento físico, psíquico y emocional, sobre todo en caso de la fase terminal sea larga o conlleve gran número de problemas médicos.

4.5.1 Reconocer el papel del Cuidador Principal

Independientemente de cómo sea la estructura y composición familiar, es habitual que exista en ella lo que se ha dado llamar el cuidador principal. Es la persona sobre la que recae la mayor parte de las tareas de cuidado del paciente, la que le acompaña la mayor parte del tiempo, tanto en sus necesidades físicas como emocionales y, por último la que ayuda a tomar decisiones relevantes al paciente, o quien las toma cuando él puede hacerlo, puesto que en la mayoría de las ocasiones es la persona que conoce los deseos del enfermo.

En este proceso es donde el pedagogo con formación tanatológica interviene, en la elección del cuidador primario del enfermo, enfatizando que debe ser la persona (familiar o allegado), con mejores condiciones para asumir con responsabilidad el cuidado del paciente, que cuente con las posibilidades reales y disposición, poseer una buena relación afectiva con el enfermo, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como la capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional, en la medida de lo posible al paciente.

Por otra parte, el pedagogo y tanatólogo, debe formar a otros integrantes de la familia, para eventualidades que pudiese presentar el cuidador primario, estableciendo, sucesiones de cuidadores, secundario o terciarios, que se mantengan al tanto de los cuidados del paciente.

4.6 Identificar el Síndrome Burnout o Desgaste Profesional en el Cuidador del paciente terminal.

Se trata de un síndrome clínico descrito en 1974 por Freudenbergen, que junto a otros asistentes voluntarios trabajaban en una clínica para toxicómanos en Nueva York. Observó que hacia el año de empezar a trabajar, la mayoría de los voluntarios sufrían una progresiva pérdida de energía, hasta el agotamiento, síntoma de ansiedad y depresión, así como desmotivación para el trabajo. Freudenbergen describió cómo estas personas iban modificando progresivamente su conducta de ayuda hasta llegar a ser insensibles, incomprensivas e, incluso agresivas con los pacientes.

La psicóloga Social Cristina Maslach, estudiaba las respuestas emocionales de los trabajadores de los profesionales de ayuda, y calificaba a los afectados de sobrecarga emocional con el mismo término de forma coloquial utilizaban los abogados californianos entre ellos para describir el proceso gradual de pérdida de interés y responsabilidad profesional respecto a los clientes. Maslach lo llamó síndrome de Burnout, porque los afectados se sentían fácilmente identificados con este feliz término y no era estigmatizador como los diagnósticos psiquiátricos. Desde entonces el término Síndrome de Burnout o síndrome de desgaste Profesional se utiliza para expresar el sufrimiento personal derivado del desgaste emocional en el trabajo directo con personas, sobre todo en situaciones de enfermedad o desamparo. Esta expresión ha tenido tanta fortuna, que ha perdido consistencia científica por ambigua e inespecífica y ha pasado a ser un cajón sastre

donde incluir cualquier desajuste socio-laboral, como sinónimo de estrés laboral, aunque se refiere al estrés interpersonal que se da con el usuario de la relación laboral.

En suma es deber del pedagogo con formación tanatológica: vigilar, motivar a los cuidadores profesionales y familiares, vislumbrar que el control y cuidado de un paciente puede agotar, por el continuo y prolongado cuidado del paciente enfermo, que puede llevar a la irritabilidad, la tensión, la angustia, la rabia y la tristeza, emociones que caracterizan al estado de estrés, provocado por el sufrimiento del enfermo, se manifiesta entonces el síndrome de desgaste profesional que se caracteriza por cinco factores :

1. Conducta anormal del rol profesional con despersonalización en la relación y mala comunicación con el enfermo, absentismo y conflicto de relación con los compañeros de trabajo.
2. Síntomas disfóricos, sobre todo de malestar y agotamiento emocional.
3. Síntomas físicos de estrés, como cansancio, cefaleas y palpitaciones, asociadas al afrontamiento disfuncional de las demandas del rol laboral.
4. Disminución del rendimiento laboral por desmotivación y pérdida de interés por el trabajo.
5. La inadecuada adaptación al trabajo produce vivencias de baja realización y pérdida de la autoestima personal.³⁸

³⁸ Marcos Gómez Sancho, Jorge A. Grau Abalo. *Dolor y Sufrimiento al final de la vida*. P.396

Por lo que una oportuna intervención del pedagogo con entrenamiento tanatológico, contribuirá a tolerar la inevitable ansiedad del paciente terminal de su familia y del personal médico.

A manera de cierre en el proceso de muerte, la comunicación ha de darse tanto entre el paciente, la familia, como con el equipo asistencial. Una buena comunicación aunque sea difícil, es siempre necesaria. Si somos capaces de llevar a cabo la tarea, del cuidado de los pacientes con enfermedades terminales habremos dado un paso en la atención y cuidado de tantas personas que sufren y han contribuido a que la calidad de vida de las personas que se enfrentan con el proceso de muerte.

Capítulo 5 Educación y Hospitalidad

El rostro del prójimo significa para mí una responsabilidad
Irrecusable que antecede a todo consentimiento libre,
a todo pacto, a todo contrato
Emmanuel Levinas

En este capítulo se caracteriza a la educación como prioridad básica de la persona, mediante ella se adquieren saberes y conocimientos, aprendemos a pensar y a discernir. Proporcionando una actitud de apertura, frente a las experiencias para incorporar así mismo el proceso de cambio.

Bajo esta perspectiva, el respeto a la persona, a su autonomía, se traduce a que todo ser humano, debe ser tratado como tal, en especial, cuando dicha autonomía está disminuida, tiene derecho a una atención especial; a ser tratado con hospitalidad, necesita una mayor información y educación sobre todo lo concerniente a su proceso, limitaciones y forma de control para que en la manera de lo posible aumentar su libertad y calidad de vida.

La educación como hospitalidad, lleva a las personas a ser tratadas de manera ética, no solo respetando sus decisiones y protegiéndolas de daños, sino esforzándose en asegurar su bienestar.

“En esa relación con el otro, no se puede lesionar la libertad de una persona, no se puede evitar información que ayude a mejorar su calidad de vida. Educar en la hospitalidad implica saber escuchar, para así poder hablar y ser escuchado.”³⁹

Por tanto, una genuina preocupación por acoger y proteger lo más humano que hay en el hombre.

³⁹ Op. Cit. P 581

5.1 Educación frente al mal.

La educación en este proceso, tiene la finalidad de hablar con la veracidad, con base en el respeto del otro. El respeto de autonomía para revelar información y consentimiento del paciente.

Resulta difícil informar asertivamente, cuando el pronóstico de vida es nulo; pero es el derecho del paciente.

En el proceso de educación frente al mal, la fidelidad tiene una conexión íntima con el mantenimiento de los procesos; es decir, cuando nos comunicamos con otros, prometemos que diremos la verdad sin engaños; la confianza con el otro, es primordial, para una interacción y cooperación fructífera.

La mentira y el revelar información inadecuada, muestra falta de respeto hacia las personas terminales, viola los contratos implícitos y amenaza la relación de confianza.

Una persona educada frente al mal, que ha encontrado sentido a su adversidad, al sufrimiento le coloca los pies en la tierra.

Para la persona orientada a encontrar el sentido, su adversidad y el sufrimiento le hace colocar los pies en la tierra.

5.2 Aprendizaje y acontecimiento.

El aprender es un acontecimiento, una experiencia singular, aprender es una tarea de interpretación; todo aquello que se nos enseña emite signos, señales, que convoca nuestra capacidad de interpretación, se aprende con alguien, no como alguien.

“Cuando una enfermedad irrumpe, el desarrollo de un ser humano, el buen uso de sufrimiento, nos permite comenzar a descubrir su sentido, identificar sus raíces y luego combatirlo, mediante un trabajo interior sobre uno mismo”⁴⁰

Lo importante es saber que el ser humano, tiene la capacidad de adaptación creativa y transformadora de la adversidad; lo importante es facilitar y conducir al paciente enfermo terminal, a encontrar los medios para disminuir los estragos de su enfermedad.

5.3 La caricia un aprendizaje más allá de la pedagogía.

El papel pedagógico y tanatológico consiste en acompañar y contener al enfermo terminal con melanoma coróideo, experimenta una vivencia personal que trasciende la suma de la sabiduría y el poder del conocimiento.

Porque el sufrimiento es impalpable, solo quien lo vive, conoce sus caminos. Algunos al experimentarlo, resultan fortalecidos, otros se resquebrajan y pocos cuando padecen, miran hacia sus adentros, con más profundidad; con más intensidad.

A partir de esos paseos internos, muchos encuentran infinitas posibilidades en el devenir de sus vidas

Cuando se sufre, suele descubrirse algunas caras escondidas de la propia personalidad, que en ocasiones retroalimentan a la construcción de nuevos escenarios. El sufrimiento le recuerda al ser humano lo vulnerable que es, vivifica la noción de la esperanza, posibilita a la persona a reconocer con la mano, el cuerpo del enfermo los sitios y la áreas donde habita el dolor.

⁴⁰ Op. Cit. P. 592

En mi práctica como profesional de la educación con pacientes terminales me he percatado, que lo que verdaderamente transforma y hace crecer a los pacientes es el profundo vínculo que creamos con él, el cual en muchos casos, es un vínculo amoroso, que pone en juego: la mente, el cuerpo, la emoción y el espíritu.

El corazón del paciente está a nuestro servicio, sensible a su dolor, a su angustia y coraje. Nos hace pensar y actuar, preguntándonos, ¿cómo se sentirá? ese cuerpo que se tiene frente a sí, ¿cómo sería vivir esa otra experiencia corporal?, ¿cómo sería estar en esos zapatos?

De este modo, entre el ser humano al que llamamos paciente y el otro pedagogo con formación tanatológica, se crea un lazo de empatía total y profunda.

La palabra en este trabajo educativo tanatológico, cobra una importancia trascendental; sin embargo en esta acción educativa con el enfermo terminal, los lenguajes no verbales resultan menos engañosos que la palabra, una vez que se encuentra el punto o tema central con el paciente enfermo, implícita o explícitamente, el pedagogo con formación tanatológica, elige la herramienta para acompañar y contener a la persona enferma, utilizando todo el acervo que posea, para que el paciente se sienta atendido, comprendido y en ocasiones confortado.

En suma no se aprende tras imitar una acción que ya se hizo, y cuya representación hemos grabado como recuerdo de la memoria. Cuando la esencia educativa esté bajo la experiencia de la alteridad el reto de la cara a cara con el otro, en esa hospitalidad en la relación de aprendizaje, es posible enseñar y aprender, sea cual fuera la situación de vida que atraviesa el ser humano.

Conclusiones

La educación es una prioridad básica de la persona, es uno de los elementos fundamentales de nuestra sociedad pues mediante ella adquirimos saber y conocimientos, aprendemos a pensar, a discernir, a conocer cómo reacciona nuestro cuerpo, y lo que le es benéfico y/o perjudicial.

Durante mucho tiempo la educación se ha olvidado de enseñar lo relativo a nuestra propia persona, a nuestra mente, a nuestros sentimientos, a nuestro cuerpo, el conocer nuestras reacciones físicas y psíquicas y aprender el manejo y dominio de las reacciones y emociones que nos caracterizan como ser humano que van a mejorar nuestra calidad de vida y nuestro nivel de salud.

La educación es una de las acciones básicas para la vida, es pilar fundamental para mejorar la calidad de las personas sanas, para evitar que enfermen, y de los enfermos crónicos y agudos para mejorar su calidad de vida y la evolución de la enfermedad.

Los educadores de la salud, debemos ser conscientes de que educar e informar es una exigencia del deber de beneficencia que tienen hacia los cuidados de los enfermos. Si una persona no tiene información necesaria, no puede defender sus derechos, ni sabrá qué ha de hacer para conservar una vida de calidad, ni tampoco utilizar los recursos sanitarios de forma conveniente.

Uno de los derechos del hombre, es su dignidad humana y su libertad inalienable a disponer de sí mismo.

Con este trabajo, describo, el respeto a la de autonomía de las personas que padecen una enfermedad terminal, su derecho a ser tratados como seres humanos, únicos e irrepetibles en especial, todas las personas cuya autonomía, está disminuida.

La importancia de proteger de manera especial al enfermo terminal, para ello la educación es responsable, de crear contenidos veraces y de confianza, en donde el pedagogo con formación tanatológica, basará su actividad profesional en establecer un acto educativo que rompa con las estigmatizaciones, discriminaciones; fenómenos que suelen presentarse en los procesos de enfermedad, evitando la vergüenza de los enfermos (sidoso, demente, tocado, leproso, viejo, cojo, etc.). Términos que con frecuencia provienen de la ignorancia, desinformación, tanto del lenguaje médico y coloquial, que generalmente provocan la exclusión de la vida.

Cuando una enfermera enseña cómo se ha de poner el termómetro a un niño, está haciendo educación, o cuando un médico informa sobre qué comer para evitar el colesterol, o cómo se han de tomar los diversos fármacos, toda esta relación va acompañada del habla y de escucha; la veracidad de ésta, deberá estar basada en el respeto. Es difícil educar, transmitir conocimientos, muchas veces el personal médico, carecen del suficiente entrenamiento para informar al paciente o sus familiares la noticia de una enfermedad.

En el enfermo que se siente avergonzado por su nuevo estado, la estigmatización y el peso del lenguaje, son marcas desagradables que imponen nuevas cargas y que incrementan su vulnerabilidad.

El temor de ser estigmatizado se asocia con el descrédito social y con el deseo de apartarse. Bueno sería que la sociedad adoptase posturas más sanas ante este fenómeno.

En el acompañar a tantos enfermos, jóvenes y adultos mayores en su último viaje, se aprende. El trabajo del pedagogo con formación tanatológica en la hospitalidad del enfermo adulto terminal con melanoma corioideo o de cualquier otra enfermedad crónica o terminal, labra los caminos donde entrecruzar la difícil tarea de entender que ya no hay más vías para mejorar la condición de vida de una persona.

Que los cuidadores y los familiares no maltraten a los enfermos, ¿cómo definir que tanto debe hacerse a los enfermos?, ¿qué es ético y humano para el paciente, para su familia e incluso para la sociedad?, Enseñar que justicia y enfermedad son términos difíciles de interpretar, pero un campo fértil para la pedagogía.

El pedagogo tiene gran responsabilidad como agente de cambio, favorecer la atención del otro con objetivos claros y a corto plazo, con responsabilidad de trabajo individual y grupal.

Que el pedagogo en la labor tanatológica, es un intermediario facilitador-contenedor – investigador del proceso del morir, la labor pedagógica en

tanatología, trabaja como observadora del comportamiento, con la finalidad de predecir alguna problemáticas que puedan estar viviendo el enfermo.

En este ámbito, el ejercicio pedagógico, tiene que ver con la resiliencia, entendida como la capacidad de una persona para superar bien condiciones adversas de la vida.

Por lo que el pedagogo es un agente de cambio y un agente protector en tanto que puede ayudar a favorecer, el optimismo, la confianza en sí mismo del paciente, la responsabilidad, la capacidad de elegir o modificar competencias cognitivas, habilidades comunicativas y resolución de problemas, tolerancia a la frustración, entre otras.

La tanatología es una gran herramienta para la pedagogía, pues le permite abrir nuevos campos de acción, antes limitados por otras áreas de conocimiento, planteando así nuevos retos de crecimiento profesional y por supuesto personal.

Fuentes Consultadas

- Aebli, Hans. (1991) **Factores de la enseñanza que favorecen el aprendizaje autónomo.** Madrid: Narcea.
- Albom, Mich. (2000) **Marte con mi viejo profesor.** España: Océano Maeva.
- Ausubel, David,P. (1982) **Psicología educativa. Un punto de vista cognoscitivo.** México Trillas.
- Barcena, Fernando y Joan y Carles, Mélich. (2000) **La educación como acontecimiento ético.** Barcelona: Paidós
- Bigge, M.L. y M.P. Hunt. (1983) **Bases psicológicas de la educación.** México: Trillas.
- Brust, Carmona, Héctor y Erica, Brust, Mascher (2007) **Aprendamos a aprender.** México: Trillas.
- Elias, Norbert. (1982) **La soledad de los moribundos.** México: Fondo de Cultura Económico.
- Frankl Víctor E. (1990) **La psicoterapia al alcance de todos.** Barcelona:Herder
- Freire, Paulo. (1994) **Cartas a quien pretende enseñar.** México: Siglo XXI.
- Kanski, J. Jack. (2004) **Oftalmología clínica.** España: Elsevier.
- Krauz, Arnoldo. (2007) **Morir antes de morir.** México: Universidad del Claustro de Sor Juana, Tauru.
- Krauz, Arnoldo y Ruy Pérez Tamayo. (2007) **Diccionario incompleto de bioética.** México: Taurus.
- Kubler- Ross, Elizabeth. (1969) **Sobre la muerte y los moribundos.** Barcelona : Mondadori.
- Gómez Sancho Marco y Grau Abalo José A. (2006) **Dolor y sufrimiento al final de la vida.** España: Arán.
- Gutiérrez Sáenz Raúl.(1990) **Introducción a la didáctica.** México: Esfinge

- Gutiérrez Sáenz Raúl.(1994) **Introducción a la pedagogía existencial** México: Esfinge.
- Martínez, María (2002) **Consolar**. Barcelona: Monte Carmelo.
- Meraní, Alberto (1997) **Diccionario de psicología**. España: Grijalvo.
- Polo, Scott, Marco Antonio. (2006) **Tanatología del siglo XXI**. México: MC. Editores.
- Polo, Scott, Marco Antonio y Beatriz, Chávez Contreras. (2006) **Los duelos en la familia**. México: MC. Editores.
- Polo, Scott, Marco Antonio y Maria, Patricia, Polo Scott. (2007) **Psicología gestalt en el manejo y resolución de duelo**. México: MC. Editores.
- Rosette poletti y Barbara Dobbs (2005) **La resiliencia el arte de resurgir a la vida**. Argentina: lumen México.
- Santos, Gómez Marco. (2008) **La educación como búsqueda**. España: Biblioteca Nueva.
- Savater, Fernando. (1997) **El valor de educar**. Barcelona: Ariel.
- Serrano, González Ma. Isabel (2002) **La educación para la salud siglo XXI**. 2ª. Edición. Segovia: Díaz de Santos.
- Sontang, Susan.(1988) **La enfermedad y sus metáforas, el SIDA y sus metáforas**. España: Punto de lectura.
- Palacios ,Jesús. (1884) **La cuestión escolar**. España: Laia.
- Ramón Xirau, (2005) **Introducción a la historia de la filosofía**. México: Universidad Nacional Autónoma de México.

Fuentes complementarias

<http://www.institutotanatologia.com>

<http://psicososi.com>

[www.asociación mexicana de tanatología.com](http://www.asociaciónmexicana detanatología.com)

www.radiologyinf.org.

Anexo

Historia Clínica

1. Datos de identificación

Nombre:

Edad:

Género:

Escolaridad:

Religión:

Domicilio:

Ocupación:

Nivel Socioeconómico:

Estado civil:

2. Familiograma

3. Motivo de consulta

4. Constelación familiar

5. Nacimiento y desarrollo

6. Historia de salud

7. Historia escolar

8. Historia laboral

9. Historia familiar

10. Historia sexual

11. Historia de pérdidas significativas

12. Historia de primera experiencia significativa

