



UNIVERSIDAD SALESIANA

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

**“ACOMPañAMIENTO PSICOLÓGICO A FAMILIARES
CON PACIENTES EN ESTADO TERMINAL”**

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE:

L I C E N C I A D A E N P S I C O L O G Í A

P R E S E N T A :

ERIKA VANESSA VARGAS GALVÁN

DIRECTOR DE TESIS: LIC. IGNACIO JAVIER MALDONADO
MARTÍNEZ.

MÉXICO, D. F.



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.

GRACIAS A DIOS,

A MI MADRE,

AL LIC. MALDONADO

POR SU TIEMPO, COMPRENSIÓN Y PACIENCIA,

CON TODA MI ADMIRACIÓN Y RESPETO.

Y A TODOS AQUELLOS QUE DE ALGUNA MANERA ME HICIERON

LLEGAR A CONOCER ÉSTE HERMOSO MUNDO DE LA

TANATOLOGÍA.

“Lo que una vez disfrutamos, nunca lo perdemos. Todo lo que amamos profundamente se convierte en parte de nosotros mismos”.

Hellen Keller

INTRODUCCIÓN

Como dice el Dr. Rebolledo (2007); *“el dolor humano se constituye por tres elementos: el dolor físico, el dolor psicológico y el dolor social. El dolor humano es un mecanismo de conservación que favorece y atiende la reconstitución del individuo como un ser integral donde sus estructuras y funciones requieren ser compensadas”*.

El morir, es un evento de la vida, que trastorna y produce una experiencia profundamente dolorosa. Siempre hay un antes y un después sin la persona.

Es por ello que la familia y el paciente necesitan del acompañamiento psicológico, desde que se ha diagnosticado que éste último se encuentra en una fase terminal; es necesario ayudarles a manejar sus frustraciones, enojos, angustias y todas esas emociones que comienzan a surgir a partir del conocimiento de que el otro ya no estará.

Así mismo, al paciente hay que ayudarlo a comprender su propia muerte y sus temores ante ella, como por ejemplo, a no morir con dignidad, a morir en el abandono, a morir con excesivo dolor, pero sobretodo ayudarlo con su conflicto existencial.

En la mayoría de los casos se desconoce lo que es un duelo, hasta que toca vivirlo en carne propia.

Cuando el ser querido ha muerto es posible que se comiencen a experimentar nuevas emociones como el enojo, la culpa, etc., y es muy probable que la relación con el entorno (amigos y familiares) cambie, debido a que ya no se puede ser los mismos después de ésta situación. Si la relación con él o la fallecida era muy cercana, el dolor será más profundo y significativo en la vida.

El duelo simplemente es ausencia y su proceso es poder darle un lugar a esa ausencia en la vida.

No hay que negarse a sentir las emociones que el duelo implica, ya que puede producir enfermedades. El hacer un duelo no significa tener que olvidarse del ser querido, al contrario, el recordarlo ayudará a lo más importante, a la trascendencia de ese ser, que en definitiva no morirá nunca, porque siempre estará en el recuerdo.

Si el proceso de duelo se bloquea, la herida no sanará y provocará un gran daño emocional y una vida inestable (aislamiento, conductas paranoides); es decir, no habrá consciencia de aquella ausencia.

Es por ello que la Tanatología ayuda a aceptar la finitud del ser vívido y le da sentido a la propia muerte, ayudando a desprenderse y definirse existencialmente frente a los demás.

A menudo las personas sienten la necesidad de ser escuchados, de expresar sus inquietudes y los temores que los rodean. Es por ello que se optó por la Terapia Centrada en el Cliente de Carl Rogers, puesto que permite establecer una relación psicoterapéutica y enmarca conceptos fundamentales con el sí mismo.

Ésta teoría se basa en la concepción de la persona y sus circunstancias; viéndolas como personas saludables y buenas, en donde no porque las cosas salgan mal, significa que ellas sean malas.

El “cliente” es una persona activa en la resolución de su problema. Tanto cliente como psicoterapeuta tienen el mismo status, lo cual otorga al cliente total libertad de dirigir su propio camino de desarrollo personal, pero el terapeuta debe ofrecerle una relación fundada en tres condiciones básicas: empatía, aceptación positiva incondicional y congruencia o autenticidad. Ya que su objetivo principal es ayudar a encontrar al cliente su equilibrio y plena funcionalidad psíquica y social.

Se tiene que cambiar el modo de ver a la muerte, que no es más que el proceso final de la misma vida, y tratar más de empalazar con los pacientes y sus familiares, para poder llegar a ser mejores seres humanos.

ÍNDICE DE CONTENIDO

Introducción

1. La muerte y La Tanatología

1.1 La muerte en la antigüedad	1
1.2 Definiciones de muerte	4
1.3 Tipos de muerte	8
1.4 Antecedentes de la Tanatología	10
1.5 Objetivos principales de la Tanatología	14
1.6 El trabajo de los tanatólogos	17

2. Los Cuidados Paliativos

2.1 Antecedentes de los Cuidados Paliativos	19
2.2 Principios de los Cuidados Paliativos	28
2.3 El trabajo de paliar una enfermedad	30

3. El paciente terminal y la familia

3.1 El paciente terminal	34
3.2 Los derechos del paciente terminal	42
3.3 La familia del paciente terminal	44
3.4 Tipos de familias	52

4. El Duelo	
4.1 Concepto de duelo	56
4.2 Etapas del duelo ante la muerte inminente	61
4.3 El proceso del Duelo: el duelo anticipatorio, duelo resuelto y duelo no resuelto o patológico	69
4.3.1 Duelo anticipatorio	71
4.3.2 Duelo normal o resuelto	74
4.3.3 Duelo no resuelto o patológico	83
5. El acompañamiento psicológico	88
5.1 El acompañamiento psicológico vs acompañamiento terapéutico	92
5.2 Antecedentes de la Psicología humanista	101
5.2.1 Abraham Maslow	103
5.2.2 Fritz Perls	108
5.3 Terapia centrada en el cliente de Carl Rogers	110
5.4 Roles en los que interviene un acompañante en duelo	127
Conclusiones	131
Bibliografía	134

CAPÍTULO I

LA MUERTE Y LA TANATOLOGÍA

1.1 La muerte en la antigüedad

Como lo plantea el Dr. Bogart (2009), la muerte de alguna persona, importante o no en la vida, enfrenta a un cambio inesperado; pues es una pérdida dolorosa, pero también es importante para darse cuenta de que somos seres mortales y ver que en cualquier momento se puede estar en ese mismo lugar. La muerte es un tema que inquieta, perturba y provoca incertidumbre.

Sin embargo, la sociedad actual se niega a éste hecho natural, del proceso de la vida, intentando hacer lo posible por no dejar morir a las personas llegando así hasta las últimas consecuencias por seguir manteniéndolo “vivo”, sin importar las expectativas de vida de ese ser humano.

En la cultura mexicana, los indios primitivos hablaban de los malos espíritus y disparaban flechas al aire para alejarlos. El hombre prehispánico concebía a la muerte como un proceso más de un ciclo constante, la muerte era la dualidad de la vida; por ejemplo, la muerte de la semilla daba a la planta la vida. Ésta dualidad se daba en base al entorno natural.

Cuando alguien se acercaba a la muerte recibía auxilio, y dependiendo su tipo de muerte se iba a alguna de las regiones. Es decir, a la región Celeste iban las mujeres; los pequeños muertos antes de nacer regresaban al Chichihuacauhco (lugar del árbol amamantador); los muertos por agua iban al Tlalocán (paraíso cristiano); los guerreros que morían en el campo de batalla y las mujeres que morían en el campo iban al Ilhuicatl Tonatiuh (camino del sol); y al Mictlán (inframundo) iban los que morían de manera natural, éste era el nivel inferior de la tierra de los muertos. Para llegar al descanso eterno se tenía que hacer un viaje desde la tierra hasta el Mictlán, como era difícil llegar se sacrificaba a un perro para que los ayudara a cruzar, era el Xólotl (perro gigante), se les enterraba con objetos para poder ofrecerlos a Mictlantecuhtli (rey del Mictlán) quien era representado por un ser desencarnado. En Palenque, el Templo de las Inscripciones, posee los nueve escaños del inframundo, aquí es donde se encontraron los restos de Packal.

Las nueve dimensiones del Mictlán eran:

- 1.- Apanohuaia o Itzcuintlán: Aquí había un río caudaloso, la única manera de cruzarlo era con ayuda de Xólotl. Si en vida no se había tratado bien a algún perro, el muerto se quedaba en ésta dimensión por la eternidad.
- 2.- Tepectli Monamictlán: Lugar donde los cerros chocan entre sí.
- 3.- Iztepetl: Cerro de navajas; este lugar se encontraba erizado de pedernales.
- 4.- Izteecayán: Lugar en el que sopla el viento de navajas; este era un sitio con una sierra compuesta de ocho colinas y nevaba copiosamente.
- 5.- Paniecatcoyán: Lugar donde los cuerpos flotan como banderas; este lugar estaba al pie de la última colina del Izteecayan y ahí empezaba una zona desértica muy fría, compuesta de ocho páramos que había que recorrer.

6.- Timiminaloayán: El lugar donde flechan; aquí se decía era un sendero en cuyos lados manos invisibles enviaban puntiagudas saetas hasta acribillar a los pasantes.

7.- Teocoyocualloa: Lugar donde las fieras se alimentan de los corazones. En este pasaje, una fiera salvaje abría el pecho del difunto para comerle el corazón, ya que sin este órgano, la persona caía en un charco donde era ferozmente perseguida por un caimán.

8.- Izmictlán Apochcalolca: El camino de niebla que enceguece; en este lugar; se tenían que vadear nueve ríos antes de llegar al sitio donde le esperaba su descanso mortal.

9.- Chicunamictlán: Aquí las almas encontraban el descanso anhelado. Era el más profundo de los lugares de los señores de la muerte.

Después de pasar todos estos obstáculos, se llega a la liberación de su tetonalli (alma). El viaje póstumo dura cuatro años.

En la época medieval se cobra la idea del purgatorio y surge la celebración de consagración de los difuntos. En el siglo XIV, una de las manifestaciones más importantes fue la “Danza Macabra, la cual se realizaba de manera clandestina. La muerte era representada en forma de esqueleto.

Para el moribundo, Dios y la muerte peleaban su alma, la cual era puesta en una balanza. El sacerdote ungía el cuello, el pecho y la espalda, y cada uno de los órganos de los sentidos. El cuerpo se lavaba y se vestía de franciscano, esto era en la época del novohispano.

El culto a la muerte es el “tótem” de la cultura mexicana. Es en realidad una fiesta agrícola relacionada con el día de la Santa Cruz, 3 de mayo, que es el periodo de lluvias, donde dicha festividad anuncia la época de sequías. En esta cultura se ha transformado a la muerte en algo familiar, el motivo de las ofrendas es agradecer a las ánimas las cosechas, aunque podría ser también por cariño a los que ya no están, por temor, etc.¹

1.2 Definiciones de muerte

La muerte es inherente a la vida. La experiencia de la muerte es sobremanera escasa, la razón de ello es que no cabe posibilidad de una experiencia acerca de algo que no sea experiencia propia, es decir, privada. Existe el hecho de la muerte en general, como fenómeno ligado indisolublemente a la vida concreta o al organismo vivo. Está también el hecho de morir, que es una referencia a la muerte concreta de alguien. Y por último, aquella que importa para éste trabajo, la expectativa ante la muerte, la cual es la que juega mayor importancia durante la vida.

“La muerte es un sujeto subjetivo que amenaza desde afuera la intimidad del yo y la relación con el otro. La muerte es algo que mata al otro, pero hace percibir al sujeto que la enfrenta, expuesto y débil, a merced de que lo desconocido lo asalte y lo consuma. La muerte es un cuerpo que ya no responde a la palabra, al nombre, a la idea de lo vivo, es un cadáver que se descompone, que hiede, que se pudre y se descarna.

¹ El 7 de noviembre de 2003, la UNESCO otorgó a la festividad indígena, como obra maestra al patrimonio de la humanidad.

Es un esqueleto que se fractura, que se fragmenta, que se hace polvo, que dejó la relación para volverse ausencia. La muerte no le pertenece a nadie, es más bien, nada, una nada que desquicia y espanta puesto que no tiene límites y carece de sentido”.²

La muerte es la que da término a la vida, a causa de la imposibilidad orgánica de sostener el proceso homeostático. Es el final de un organismo que se había creado a partir de un nacimiento. En la antigüedad se consideraba a la muerte como un evento, que tenía lugar cuando el corazón dejaba de latir y el ser vivo ya no respiraba. Con el avance de la ciencia, la muerte ha llegado a entenderse como un proceso que se vuelve irreversible.

Para Hinton (1974), la negación de la muerte es un fenómeno que coincide en sujetos que han tenido expectativas angustiosas ante la misma durante la vida anterior. Ésta negación no es más que el reverso formal de la “presencia de la muerte”. Dado el carácter angustioso de la expectativa ante la muerte, la defensa perceptual ante la misma, es un dinamismo de defensa frente a la angustia que permite al sujeto vivir, como si la muerte, no tuviese nada que ver con él.

Otro punto importante tiene que ver con la sistematizada organización mental de la creencia en la inmortalidad, que ha caracterizado a la mayor parte de las religiones existentes, que ahora no sería la del cuerpo sino la del hombre, es decir, la del símbolo del Yo. El temor a la muerte, la creación e introyección de las angustiosas expectativas ante la misma sirven para la constitución del Super Yo, o sea, para la aceptación de las formas constitutivas del sistema, porque éste temor es ofrecido como castigo, como consecuencia de la culpa inherente a la trasgresión.

² Rebolledo, F. 2000. El trabajo de morir. Bases para la asistencia médico tanatológica para una muerte digna. DAR. p. 69-70

El temor que se inculca desde la niñez, no es en realidad al morir, sino al sujeto fantasmal llamado parca, esqueleto, diablo, etc.

Otra definición de muerte, desde el punto de vista genérico, se refiere a que ésta es, la finalización de las actividades vitales de un organismo. En el caso particular de la realidad humana, la definición vigente desde un punto de vista médico y legal alude a la cesación de toda actividad en el encéfalo, demandándose además que esta finalización sea irreversible.³

La muerte puede referirse a un estado o a un evento. La muerte como estado, es lo opuesto a la vida; la muerte como evento es lo opuesto al nacimiento. El evento de la muerte es la culminación de la vida en un organismo vivo, mientras que el estado es lo que sucede a dicho evento.⁴

Otra definición dice que, la muerte es un fenómeno biológico que se desarrolla de manera individual en el ser vivo y que conduce a la cesación de la vida, considerando como vida un conjunto de procesos biológicos, que se mantienen en equilibrio constante. La muerte según sea la naturaleza y la intensidad de la causa que la provoca tiene una duración distinta y ésta va rompiendo el equilibrio integrado del organismo.⁵

³ Diccionario electrónico. 2012. Definición de muerte y concepto
<http://www.definicionabc.com/general/muerte.php>

⁴ Enciclopedia libre universal en español. 2011. Muerte. Universidad de Sevilla.
<http://enciclopedia.us.es/index.php/Muerte>

⁵ Fernández Almeida, Rocío. 2009. La Autopsia. Medicina legal y patología forense. (Tesis. Licenciatura. Universidad de Alicante). España. p. 5.
<http://dspace.universia.net/bitstream/2024/464/1/la+autopsia.pdf>

El médico cirujano forense, Gisbert Calabuig (2004), describe las fases de la muerte en cuatro, las cuales son:

1ª fase: Muerte aparente: es aquella en que desaparecen aparentemente los fenómenos vitales. Disminuyen los latidos cardiacos, la respiración, la tensión, hasta llegar a estar inconsciente. El sistema nervioso está en menor densidad y con menos reflejos.

2ª fase. Muerte relativa: prolongación de la agonía, se suspenden de forma efectiva y duradera las funciones nerviosas, circulatoria, respiratorias, siendo posible todavía mediante maniobras de reanimación, la recuperación de algunos casos.

3ª fase. Muerte intermedia: se produce una extinción/desaparición progresiva e irreversible de la actividad biológica de los diferentes órganos y tejidos.

4ª fase. Muerte absoluta: desaparición total/absoluta de cualquier actividad biológica del organismo.

A partir de este momento, se pasa al diagnóstico de muerte, el cual se determina mediante la objetivación o determinación de una serie de fenómenos que puede comprobarse mediante instrumentos. Signos que se originan por cese de las funciones vitales o signos que aparecen al establecerse los fenómenos cadavéricos.

Los signos producidos por el cese de la muerte son:

SIGNOS	INSTRUMENTAL
Actividad respiratoria.	Oscultar microscultacion, electromiografía
Circulación cardiaca	Electrocardiograma
Funciones nerviosas	Electroencefalograma

Signos que indican que ya es un cadáver:

Descenso de la temperatura	Deshidratación
Rigidez(rigor mortis)	Livideces

1.3 Tipos de muerte

Morir es un suceso concomitante a las enfermedades, no su consecuencia, es decir, no se muere de cáncer o diabetes, sino con cáncer o diabetes; sin olvidar que la única condición necesaria para morir es estar vivos.

Gran parte de la ansiedad que la muerte produce es completamente normal y tiene valor biológico, ya que de no darse pondría en peligro la supervivencia de la especie.

La muerte es un acontecimiento, una función fisiológica que habría que atender previamente como un suceso propio de la salud humana. La muerte humana respecto al tiempo puede suceder de diferentes maneras:⁶

⁶ Rebolledo, F. op cit. p. 20-21.

❖ **Muerte clínica:** es la confirmación fehaciente de la ausencia de los signos vitales, determinada en México por la Ley General de Salud, que en su capítulo V, Art. 343, expresa “la pérdida de la vida ocurre cuando se presente la muerte cerebral o se presenten los siguientes signos de muerte: ausencia completa y permanente de consciencia, ausencia permanente de respiración espontánea, ausencia de los reflejos del tallo cerebral y paro cardíaco irreversible.”⁷

❖ **Muerte cerebral o encefálica:** es el cese irreversible de la función cerebral comprobado por normas aceptadas de la práctica médica para la donación de órganos y su trasplante.⁸ Son finalmente la demostración de ausencia absoluta e irreversible de respuesta a los estímulos de la corteza superior o de la vida de relación y propulsión autónoma que puede considerarse propiamente muerte humana, toda vez que encuentran disociados los estados psicoafectivos y se presenta carencia absoluta de relación con el entorno.⁹

❖ **Muerte natural repentina o súbita:** es la que ocurre sin el antecedente de alguna enfermedad; podría ser por ejemplo: un infarto fulminante o un derrame cerebral.

❖ **Muerte civil:** es aquella en donde el individuo deja de tener ciertos derechos.

❖ **Muerte natural anticipada:** es la que resulta de una enfermedad fatal cuyo pronóstico es inmodificable.¹⁰

❖ **Muerte por homicidio:** es el acto en el que se causa la muerte de otra persona.

⁷ *Ibíd.*, p. 31.

⁸ Secretaría de Salud
<http://www.salud.gob.mx>

⁹ Rebolledo, F., op cit. p. 33.

¹⁰ Fonegra, I. 2001. De cara a la muerte. ED. Andrés Bello. 2ª edición. México. p. 27.

❖ **Muerte por suicidio:** es la actuación humana, ya sea activa o pasiva, cuyo fin es causarse la propia muerte.¹¹

1.4 Antecedentes de la Tanatología

La palabra Tanatología proviene del griego Thánatos, que en la mitología griega personificaba a la muerte. Este personaje era hijo de Nix (la noche) y hermano de Hypnos (dios del sueño) ambos hermanos cumplían con la función de dulcificar el viaje de los moribundos. Y de la palabra Logos, que significa ciencia, sentido, estudio o tratado. Es decir, la Tanatología es la ciencia encargada del estudio de la muerte, término acuñado por el ruso Elie Metchnikoff.¹²

Para el Dr. Rebolledo (2000): "la Tanatología busca encontrarle sentido a la muerte"; es decir, la muerte es el encuentro con sí mismo, es privada.

Es importante situarse en la historia para poder comprender el origen de la tanatología. Desde la época medieval, las órdenes religiosas eran las que proporcionaban consuelo y atención a los enfermos graves en sus monasterios.

Posteriormente se formaron los primeros Hospicios donde se aceptaban y cuidaban a los enfermos graves y es hasta el siglo XIX que se forman los primeros albergues en Francia, para enfermos de cáncer.¹³

¹¹ *Ibíd.*, p. 51.

¹² Rodríguez, Y. 2012. Tanatología. La ciencia de la muerte.
<http://www.lajornadamorelos.com/opinión/articulos/71471-tanatologia-la-ciencia-de-la-muerte>

¹³ Bravo, M. 2006. ¿Qué es la tanatología?. Revista Digital Universitaria. Vol. 7. Núm. 8 ISSN: 1607-6079.
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/art62.htm>

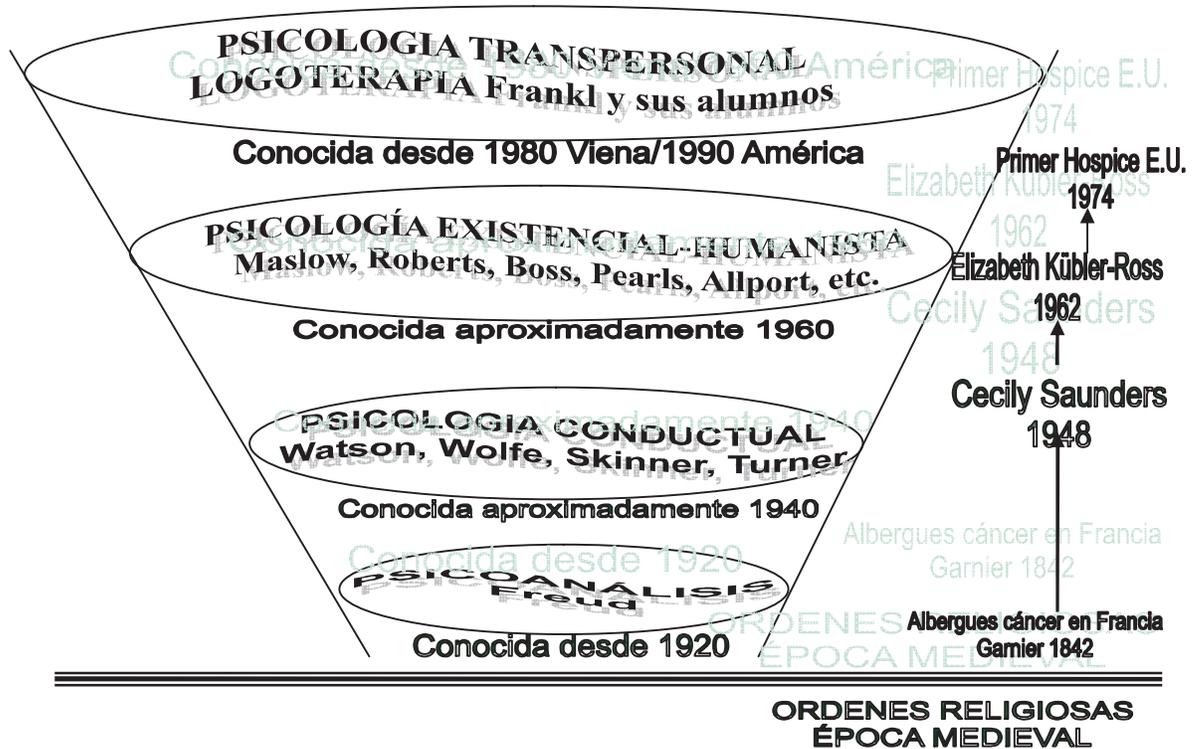
Este cuadro explica mejor el surgimiento de las *Hospices*:¹⁴

Época Medieval	Las órdenes religiosas eran las que trataban a los enfermos graves.
Siglo XVI	Se forman los primeros Hospicios.
Siglo XIX	1842, Jeannie Garnier forma los primeros albergues en Francia, para enfermos con cáncer
Siglo XX	Se forman los primeros <i>Hospices</i> en Inglaterra: 1948 <i>Saint Thomas Hospital, Saint Joseph Hospice</i> por Cicely Saunders. 1967 <i>Saint Christopher Hospice</i> . 1964 se forma el primer <i>Hospice</i> en E.U.

En la siguiente tabla¹⁵, se verá que la Tanatología, surgió mucho antes que el psicoanálisis con Sigmund Freud. Es importante observar que el desarrollo de la Psicología fue evolucionando con sus cuatro escuelas (Psicoanálisis, Conductual, Existencial-Humanista y Transpersonal) y de forma paralela la Tanatología ha ido incorporando muchos de estos conocimientos hasta llegar a la conjunción de la Tanatología y la Logoterapia de Víctor Frankl.

¹⁴ Ibid.

¹⁵ Ibid.



La logoterapia, que comparada con el psicoanálisis, es un método menos introspectivo y menos retrospectivo; mira más bien hacia el futuro, es decir, al sentido y a los valores que el paciente quiere realizar en el futuro, es una psicoterapia centrada en el sentido que rompe el círculo vicioso y los mecanismos de retroalimentación que juegan un papel tan crucial en el desarrollo de la neurosis.

La logoterapia, o la Tercera Escuela Vienesa de Psicoterapia, se centra en el sentido de la existencia humana y de la búsqueda de ese sentido por parte del hombre. La primera fuerza motivante del hombre es la lucha por encontrarle sentido a su propia vida.¹⁶

¹⁶ Frankl, V. 2004. El hombre en busca de sentido. ED: Herder. España. p. 120-121.

Regresando a la historia, existen desde la segunda mitad del siglo pasado un reducido número de instituciones que ya ofrecían asistencia a enfermos terminales, que carecían de familiares que los cuidaran, y que fueron fundadas debido al gran número de personas necesitadas que morían solas.

Curar era el objetivo más importante de la medicina y por tanto, la muerte era considerada como un fracaso. Entonces se dificultó el cuidado de los enfermos terminales en un hospital dedicado a curar y sanar. Las expectativas en cuanto a la salud se modificaron y con éste cambio disminuyó el número de muertes y de experiencias en torno a ella. Por tanto, la muerte pasó a ser un suceso menos aceptado, lo que llevaba al paciente terminal y a su familia a ser evitados dentro del ambiente hospitalario, ignorando sus necesidades emocionales, sociales y psicológicas: es decir, dejándolos solos.

Esto se debía tal vez a que al personal médico le provocaba un gran conflicto aceptar que la muerte era inevitable, ya que lo enfrentaba a pensar en su propia muerte, y no sólo a ellos, sino a toda persona que se encuentre en esa situación.

Ésta negativa se debía a la creencia de que si el enfermo sabía lo grave de su enfermedad, perdería toda esperanza y aceleraría su muerte. Por tanto, surgió el movimiento de los Hospicios modernos, para compensar las fallas percibidas en el cuidado de éstos enfermos.¹⁷

La Dra. Kübler-Ross (2007), abundó en los fenómenos psicológicos experimentados por moribundos y creó clínicas regidas por el lema “ayudar a los enfermos terminales a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”, es ahí cuando se funda formalmente la Tanatología.

¹⁷ Bravo, M. op cit.

La Dra. Kübler, en su libro “Sobre la muerte y los moribundos”, plantea un acercamiento a la muerte, en donde habla acerca de la depresión por la que pasan todas las personas prontas a morir, aunque pareciera más bien que no están deprimidas, sino tristes, por dejar a sus seres queridos o por no haber realizado tal o cual cosa.

La Tanatología es una ciencia que gira alrededor del enfermo terminal y se basa en las descripciones y observaciones que sobre él se realizan para ofrecer un diagnóstico y determinar las acciones a seguir. Es la ciencia que percibe al hombre como un todo, con sus necesidades y con sus realidades físicas, psicológicas, espirituales, sociales y culturales, contemplando primero al enfermo terminal y luego a quienes lo rodean.¹⁸

1.5 Objetivos principales de la Tanatología

Los objetivos mencionados a continuación están basados en lo que el grupo de contención tanatológica, del Hospital General Rubén Leñero, se basa para dar apoyo y ayuda a los pacientes en estado terminal:

- ❖ Uno de los principales objetivos de la Tanatología es saber realmente qué es lo que está pasando con el paciente y por tanto lo primero que se tiene que hacer es hablar directamente con el médico tratante, ya que en ocasiones el familiar “sólo escucha lo que quiere” y no da toda la información. Ahí es donde se conocerán los problemas físicos y terminales del paciente, así como su diagnóstico y su tratamiento.

¹⁸ *Ibíd.*

- ❖ Hacer sentir cuidado y acompañado hasta el final, al enfermo.
- ❖ Evaluar su reacción ante la enfermedad, sus temores y ansiedades.
- ❖ Conocer sus experiencias previas con la enfermedad.
- ❖ Facilitar alivio sintomático eficaz y mejorar su autoestima.
- ❖ Ofrecerle información veraz, delicada y progresiva, según sus necesidades para planificar su futuro.
- ❖ Negociar, con el paciente, su tratamiento.
- ❖ Ayudarle a mantener su esperanza.
- ❖ Conocer qué es lo que puede aumentar el bienestar del paciente.
- ❖ Detectar si existe o no la “conspiración del silencio”, es decir, hay que inducir a la verdad.
- ❖ Darle tiempo a resolver asuntos pendientes.
- ❖ Reforzar el principio de autonomía.
- ❖ Saber si desea conocer o dispone de las directrices finales como el testamento, delegación del derecho familiar, etc.

Los siguientes objetivos, que complementan los anteriores, están proporcionados por la Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.:¹⁹

- ❖ Ayudar al hombre a morir con dignidad, plena aceptación y total paz.
- ❖ Ayudar a elaborar al paciente moribundo, su duelo en el menor tiempo posible y con el menor dolor posible; asimismo y consecuentemente, brindar ayuda a aquellos que padecen ideación suicida o conducta suicida en ellos mismos, o en algún familiar o ser querido, o que padecen por el acto suicida ya consumado en algún familiar o amigo.
- ❖ Disminuir los sufrimientos de los pacientes.
- ❖ Mejorar la calidad de vida del paciente terminal.
- ❖ Ayudar tanto al paciente como a la familia a que se preparen para la muerte.
- ❖ Ayudar a las personas involucradas a que se preparen para este paso trascendental.
- ❖ Ayudar al paciente y a su familia a que se reconcilien con la vida.

En resumen, los objetivos primordiales de la Tanatología se basan en el cuidado, comprensión, empatía y seguridad que se le proporcionen al paciente en estado terminal, haciéndolo sentir importante y que todo lo que hizo en la vida valió la pena y que trascenderá.

¹⁹ Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.
<http://www.tanatologia-amtac.com>

1.6 El trabajo de los tanatólogos

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

Otra finalidad del tanatólogo es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento.

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

El tanatólogo entiende, conoce el tema de la muerte y ayuda brindando apoyo durante todo el proceso de muerte, en la elaboración del duelo y así lograr vivirlo de una manera positiva.²⁰

Su única finalidad es ayudar al enfermo terminal a tener una muerte digna, por ello se asiste a cada enfermo en cuatro niveles: el nivel físico, el nivel emocional, el nivel intelectual y el nivel espiritual; ya que, el paciente en estado terminal, necesita ayuda para aliviar su dolor, la información justa para romper las fantasías negativas y enfrentar los miedos; afecto de quienes están cerca de él y también algo espiritual que lo contenga y ayude en el tránsito hacia no sabemos qué.

Los tanatólogos trabajan dentro de la ambivalencia de la intimidad y diferenciación, y su manejo es una cuestión de dosis y prudencia.²¹

²⁰ Bravo, M. op cit.

²¹ Sucheki, D., 2008. conceptos extraídos del curso de tanatología realizado en la unidad de servicio del Uruguay-de buena voluntad mundial.
<http://www.unidad-servicio-uruguay.org/a7r12p1.pdf>

El tanatólogo siempre debe curar el dolor de la muerte y de la desesperanza, nunca debe ayudar, aliviar, consolar ni aconsejar solamente.

La finalidad del tanatólogo es ayudar a bien morir, a morir con dignidad, a aceptar la muerte como un hecho natural, trascendental y aprovechar al máximo el poco tiempo que le queda de vida, sin darse por vencido ante el deterioro físico; considerando que psicológica, social y espiritualmente hay mucho todavía por hacer.

CAPÍTULO II

LOS CUIDADOS PALIATIVOS

2.1 Antecedentes de los Cuidados Paliativos

La palabra latina *Hospitium* significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde éste sentimiento se experimentaba.

Los movimientos de *hospice* pueden ser comparados con los hospicios medievales de finales del siglo XIX. Por esas fechas el desarrollo de la ciencia médica y los nuevos descubrimientos terapéuticos para poder curar las enfermedades, que hasta entonces eran letales, provocaron en los médicos un cambio profesional; hasta entonces el médico fungía como un gran cuidador, y con estos avances, cambia para asumir un papel autoritario y paternalista, pues los pacientes ya no estaban en “manos de Dios”, sino en las suyas.

Al médico se le enseñó a curar, por lo que los enfermos moribundos perdieron importancia médica, ya que no se podía hacer nada por ellos. Los médicos anteriores atendían a sus enfermos con el único propósito de aliviar los síntomas propios de la enfermedad y proporcionarles bienestar.

La mayoría de las personas morían en casa. Los vivos estaban familiarizados con los muertos y con la idea de su propia muerte, ya que la muerte era un hecho de vida cotidiano y como tal, era vivido con naturalidad.²²

²² Montes de Oca, G. 2006. Historia de los cuidados paliativos. Revista digital Universitaria. Vol.7 Núm. 4 ISSN: 1067-6079. p. 3.
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

Saunders (2004), explica que los primeros *hospices* aparecieron en la edad media, y fueron lugares de acogida para los peregrinos, los que muchas veces venían gravemente enfermos o moribundos; de esta manera, estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también cuidados a enfermos o moribundos.

En 1842, el término *hospice* fue utilizado por primera vez para referirse al cuidado de pacientes terminales en Lyon, Francia.

Una de las personas que continuó con este movimiento fue Mme. Jeanne Garnier, quien con la ayuda de la Asociación de Mujeres del Calvario, crea *hospices o calvarios*.

En 1899, en la ciudad de Nueva York, Anne Blunt Storrs funda el Calvary Hospital; en la actualidad ésta institución continúa atendiendo pacientes terminales de cáncer, utilizando los cuidados paliativos. Una hermana irlandesa de la caridad abre en Dublín, el Our Lady's Hospice en 1879.

Para 1948, se instalan casa protestantes en Londres, el St. Luke's Home for the Dying Poor, es una de ellas. En este lugar Cicely Saunders trabajó durante siete años como voluntaria.

El "inicio oficial" del llamado Movimiento de Hospicios Moderno se atribuye a la fundación del *St Christopher's Hospice* en Londres, en 1967. Los resultados obtenidos en esta institución lograron demostrar que un buen control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento emocional, social y espiritual logran mejorar significativamente la calidad de vida de los enfermos terminales y de sus familias.

Este fue el primer Hospicio en el que, además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo. Su fundadora, Cicely Saunders, es considerada pionera en esta área.²³

Los *Hospices* representan una alternativa intermedia entre la atención hospitalaria y la atención en el hogar pues procuran suplir en ambos casos las carencias que sufren cada uno de ellos. Son propiamente centros tanatológicos dirigidos a la atención de todos aquellos que están por terminar su vida. Su propuesta incluye: la integración del individuo como persona humana a su familia y a la cultura a la que pertenecen, para que pueda morir dignamente.

Estos centros procuran resolver los conflictos del proceso de muerte con muchos menos recursos humanos y materiales, ya que cuentan con un presupuesto operativo mucho menor que el de un hospital tradicional y no se requiere de instrumentaciones tecnológicas costosas, puesto que están orientados al confort y el dolor.²⁴

En francés, la palabra *hospice* puede usarse como sinónimo de hospital; es por ello que para evitar confusiones, Belfaur Mount acuñó el término Cuidados Paliativos, en lugar de *Hospice* para ser utilizado en Canadá. Él mismo abre la Unidad del Royal Victoria Hospital en Montreal.²⁵

Así mismo en el año de 1996 en Inglaterra, comienzan a surgir nuevos centros con el nombre de movimiento *hospice*, para éstas fechas logró tener 217 unidades hospitalarias con una capacidad de 3.215 camas, sólo para enfermos terminales.

²³ *Ibíd.*, p. 4.

²⁴ Rebolledo, F. *op cit.* p. 85

²⁵ Montes de Oca, G. *op cit.* p. 7.

Desde 1970, tres hechos fueron importantes para poder determinar los Cuidados Paliativos:

1. Se desarrolla la visita domiciliaria.
2. El cuidado al paciente en centros de día.
3. Equipos de soporte en los hospitales.

En México el fundador de las “Clínicas de Dolor”, es el Dr. Vicente García Olivera; quien fue entrenado en Estados Unidos por el Dr. John Bonica. El Dr. García, a su vez, realiza entrenamiento a nuevos médicos en el ámbito de dolor.

Conforme pasaron los años se crearon diversas clínicas para el dolor, en especial en el Estado de Jalisco y el Distrito Federal, siendo la más reciente en 2004, el Hospice México.²⁶

La OMS (1980), incorpora oficialmente el concepto de Cuidados Paliativos y promueve el programa de éstos, como parte del Programa de Control de Cáncer. La última definición de los Cuidados Paliativos que realiza la OMS data del año 2002: “cuidado activo e integral de pacientes cuya enfermedad no responde a terapéuticas curativas. Su fundamento es el alivio del dolor y otros síntomas acompañantes y la consideración de los problemas psicológicos, espirituales y sociales. El objetivo es alcanzar la máxima calidad de vida posible para el paciente y su familia. Muchos aspectos de los cuidados paliativos son también aplicables en fases previas de la enfermedad conjuntamente con tratamientos específicos.”

²⁶ *Ibíd.*, p. 8.

Como lo define la Ps. Del Río (2007), el término de Medicina Paliativa se refiere fundamentalmente al quehacer de los médicos dedicados a ésta disciplina, mientras que el de Cuidados Paliativos es un concepto más amplio que considera la intervención de un equipo interdisciplinario, incorporando en la definición el trabajo integrado de médicos y de otros profesionales como psicólogos, enfermeras, asistentes sociales, terapeutas ocupacionales y representantes de algún credo religioso.

El instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos (1984), los define como: “el cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, espirituales y sociales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo y tratamiento de los síntomas”.

Los Cuidados Paliativos comprenden cinco movimientos básicos:²⁷

- 1. Nutrición:** la pérdida del apetito, el negarse a comer, es un signo premonitorio del final y se puede deber, bien a las enfermedades que padece, o bien a una “huelga de hambre”. En el primer caso habrá que alimentarlo, en el segundo habrá que respetarlo. Hay que darle oportunidad al enfermo de decidir por sí mismo su alimentación, ofreciendo alternativas, nunca imponiéndolas y siempre complaciendo.

²⁷ Rebolledo, F. op cit. p. 87-99.

- 2. Movilización y transporte:** el paciente terminal debe de moverse dentro de las limitaciones propias de su estado. La característica fundamental es el movimiento, los simples cambios de posición que activen los grupos musculares, producen relajación y ajustes que favorecen a la respiración. No existe mayor bálsamo para un enfermo terminal que el contacto humano, piel con piel, mover, rotar, estirar, soltar, contener, aunque se sabe que va a doler, hay que ser comprensivos con el significado del movimiento. El dolor es mutuo y es la parte donde se adelgaza el hilo hasta que se rompe, es aquí donde inciden los sentimientos de abandono por parte de unos y culpas por parte de otros.

- 3. Cuidados de la habitación e higiene:** con el afán de quererle dar un ambiente “*a doc*”, las habitaciones se transforman en cuartos lúgubres y vacíos donde le ofrecen, “calidad de vida” por encima de su dignidad que resulta en una serie de absurdos que nunca toman en cuenta los usos y costumbres de quienes están atendiendo. En la medida de lo posible se le debe de respetar su propio orden de las cosas, que lo concilie con la realidad. Por ejemplo, las fotografías son muy importantes. En cuanto al aseo personal, se debe de mantener el mayor aseo posible, de igual manera respetando sus costumbres personales; el baño tiene efectos terapéuticos que trascienden, pues es portador de un gran contacto humano. Se debe asumir la responsabilidad de mantener la higiene en aquel que lo necesita sin ir en detrimento del orden de sus cosas.

- 4. El manejo de excretas:** su manejo es uno de los principales motivos de conflicto intrafamiliar, así como de dificultades con el personal hospitalario. Gran parte de la dignidad que se puede otorgar a los pacientes, comprende éste punto en particular.

La recolección oportuna de la orina evitará complicaciones que deterioren el ánimo y la autoestima del paciente y de los familiares. Una solución a ésta situación podría ser la colocación de una sonda de Foley, la cual resuelve el problema de la recolección de la orina y del cambio de pañal, además de que evita la movilización forzada, permite un adecuado control de líquidos y lleva un balance regulado de los ingresos y egresos. Sin embargo, la colocación de ésta sonda debe someterse a la anuencia del paciente.

Respecto a la recolección de heces, independientemente de que el paciente ya no come, la postración provoca mala digestión y altera el tránsito intestinal y con mucha frecuencia se agrega el problema de la hemorragia del tubo digestivo alto secundario a úlceras o gastritis erosivas donde la sangre digerida produce un olor característico que recuerda la putrefacción de los muertos.

Además de que el estado terminal invariablemente se acompaña de estreñimiento o diarrea. En cualquier caso, puede controlarse por la sustitución de líquidos por vía oral o por vía endovenosa mediante sueros, aunque la diarrea necesita de vigilancia constante para evitar la infección y las escaras de decúbito (excoriación).

Respecto al estreñimiento, puede ser causa de la postración misma, del estado de angustia, de las alteraciones metabólicas aunado al uso de opiáceos para el control del dolor.

Otra situaciones a las que se enfrenta el paciente en estado terminal son las secreciones del tracto respiratorio, la expectoración de las secreciones nasotraqueales y bronquiales y, en caso de estar entubado el paciente, las drenadas por la sonda orotraqueal o traqueotomía.

Todos los procedimientos en el manejo de la excretas necesitan de una actitud franca y una comunicación efectiva entre los participantes.

- 5. Cuidados especiales, manejo de los signos y síntomas cardinales del estado terminal:** estos cuidados requieren de especialistas tales como: neurólogos, cardiólogo, nefrólogo, etc.; de lo cual, dicho procedimiento debe someterse al juicio y a la voluntad primera del paciente, esto se refiere al uso de ventiladores, monitores, prótesis, marcapasos, diálisis, etc. Sin embargo, el objetivo de los cuidados paliativos es procurar el control de la tríada sintomática de la muerte, los pasos comprenden el utilizar todos los medios al alcance, incluyendo todas las alternativas terapéuticas y no terapéuticas, que tengan como fin mitigar, considerando que todos los tratamientos se acompañan de reacciones secundarias y/o complicaciones.

El manejo de los signos y de los síntomas, se refiere en primer lugar a la **sed**, la cual puede ser torturante y habrán de cubrirse los requerimientos metabólicos siempre. Cuando se haya cancelado la vía oral, se puede contar con la aplicación de sueros intravenosos, sin embargo, cuando se ha alcanzado ya un estado terminal, puede ser necesario la colocación de un catéter yugular o subclavio²⁸ o en su momento una venodisección (técnica de urgencias en la que se asegura un acceso vascular).

El siguiente síntoma a tratar es el **dolor**, ya como un padecimiento extremo, (dolor terminal), que suele rebasar a los médicos, y para ello será necesario el uso de psicotrópicos (antipsicóticos, ansiolíticos, sedantes, hipnóticos y antidepresivos), cuya acción puede modificar la conducta y las respuestas afectivas sobre su entorno, por lo que debe informarse al paciente que en su momento de agonía final habrá de indicarse la “sedación terminal”.

²⁸ Dorland. 1996. Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Medicina. La arteria subclavia (TA: arteria subclavia) es una arteria del cuello. Hay dos; la derecha nace del tronco braquiocefálico, a la izquierda del cayado de la aorta, y la izquierda nace directamente de la aorta.

Aquí se encuentra la analgesia, que cuenta con la Escalera Analgésica de la OMS y se ha sistematizado su uso, se han propuesto los medios especializados de Clínica del Dolor con métodos invasivos para el manejo de dolor rebelde o incoercible, Asimismo están los coadyuvantes que aumentan su eficacia y potencia, por ejemplo los vasodilatadores, antiespasmódicos, antidepresivos, etc.

La administración de cualquier medicamento requiere del conocimiento de su farmacocinética y farmacodinamia.

Y el último síntoma a tratar es el **insomnio**, que junto con el manejo de excretas, se convierte en uno de los principales detonantes para el “síndrome del cuidador”, ya que todos participan de él, pacientes, familiares y equipo de salud, pues aumenta el conflicto en “querer que se duerma, pero que no se muera”; generando la ambivalencia que mantiene el círculo vicioso de la angustia que somete a la voluntad y tiende al abandono del paciente. Sin embargo, es más frecuente que se solicite un “remedio definitivo” a causa del insomnio y no por el dolor.

2.2 Principios de los Cuidados Paliativos

Los cuidados paliativos son programas de atención activa dirigidos a mejorar la calidad de vida de los enfermos en fase terminal cuando la curación ya no es posible, a través del desarrollo de una buena comunicación, un adecuado alivio de los síntomas molestos, el apoyo en el sufrimiento y la asistencia a la familia tanto a lo largo de la enfermedad como en el duelo posterior.

Se puede hacer mucho con este tipo de atenciones por aliviar o reducir el sufrimiento de desesperanza y facilitar a cada enfermo las circunstancias personales –externas e internas- que más puedan favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz.²⁹

Los cuidados paliativos, según la Organización Mundial de la Salud, tienen los siguientes objetivos:³⁰

- ❖ Reafirmar la importancia de la vida, considerando a la muerte como un hecho normal.
- ❖ Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte ni tampoco la prolongue.
- ❖ Proporcionar alivio del dolor y de otros síntomas angustiosos.
- ❖ Integrar los aspectos psicológicos y espirituales del tratamiento del paciente.

²⁹ Astudillo, W., et al. 2007. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. San Sebastián. ED. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1ª edición. p.18.
<http://www.portalpsicologico.org/descargas-biblioteca-de-duelo-psicologico/acompañamiento-en-el-duelo-y-medicina-paliativa.html>

³⁰ *Ibíd.*, p.19.

- ❖ Ofrecer un sistema de apoyo a los pacientes para que puedan tener una vida lo más activa posible hasta que sobrevenga la muerte.
- ❖ Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del, paciente y sobrellevar el periodo de duelo.

El movimiento paliativo trabaja para mejorar la calidad de vida de los enfermos y de sus familias durante el padecimiento como en el duelo posterior y ha contribuido mucho para la comprensión del proceso de duelo porque:

- a) Considera que esta etapa no tiene porque ser de pasividad y de espera angustiada de la muerte sino un tiempo positivo para ayudarle a mantener o mejorar su bienestar, favorecer el reencuentro con sus seres queridos y a resolver algunos asuntos pendientes mediante la solidaridad grupal, social y familiar.
- b) Han desarrollado métodos para la detección y el tratamiento de los síntomas molestos y del sufrimiento lo que ha representado una mayor calidad de vida para el enfermo y la posibilidad de conseguir una muerte digna que transporta positivamente el recuerdo de los familiares.
- c) Comprende a la familia y al paciente como una unidad de tratamiento sobre la que los cuales procuran extender una especie de manto protector para procurar detectar y ayudarles a sobrellevar la situación conflictiva.
- d) Reconoce la importancia de los aspectos psicosociales del acompañante y de la participación social en el cuidado del enfermo y de su familia por lo que promueven la existencia de una red social de apoyo para cubrir sus diversas necesidades.

En los cuidados paliativos el paciente es y debe ser el principal protagonista de esta etapa, por lo que los esfuerzos del equipo se basan en tratar de conocer bien cuáles son sus necesidades para ajustar su trabajo a procurar la satisfacción del paciente, con respecto a su autonomía y voluntad, a fin de acompañarle adecuadamente y dar calidad a sus días, más aún cuando ya no sea posible ni apropiado prolongar su vida.³¹

2.3 El trabajo de paliar una enfermedad

Los cuidados paliativos se han expandido por el mundo entero como una alternativa viable, eficaz y económica que respeta la dignidad del morir. Se recomienda su iniciación en tres circunstancias específicas.³²

- ❖ 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, decidiéndose a favor del alivio de su dolor y no de luchar más en contra de una enfermedad que sabe ya incurable.

El cuidado paliativo lo presta un equipo de expertos en distintas disciplinas de la salud que busca responder a las necesidades de un ser humano que enfrenta la muerte en un periodo más o menos breve. El equipo está formado por un médico paliativista, una enfermera y una psicóloga o psicólogo con

³¹ *Ibíd.*, p. 20.

³² Fonegra, I. op cit. p. 91.

entrenamiento en tanatología; si es posible, incluye también una trabajadora social y un anestesiólogo experto en dolor.

El compromiso del equipo de expertos con el paciente y su familia se sustenta en el no abandono del caso bajo ninguna circunstancia y en su disponibilidad permanente. Los aspectos emocionales del enfermo y su familia, son atendidos por el equipo completo, de manera más específica por la psicóloga o el psicólogo que asume el caso, con el fin de orientar saludablemente el proceso del duelo anticipatorio, preparar al paciente y a la familia para vivir sanamente el evento próximo de la muerte y propiciar conductas sanas y reparadoras.³³

La atención que se dé al dolor y a otros síntomas que está sufriendo el paciente es una demostración clara para éste de que se le cree lo que dice y de que no va a permitirse que lo sufra sin necesidad. Por tanto, se elaborará un plan que priorice el control de los problemas más importantes y se adoptarán metas realistas de modo individual, según la causa del síntoma y su posibilidad de reversión, se evitarán las técnicas o tratamientos que no sean absolutamente necesarios y le creen incomodidad o ansiedad.³⁴

El dolor humano es un mecanismo de conservación que favorece y atiende la reconstitución simbólica del individuo como un ser integral, donde sus estructuras y funciones (que implican lo biológico, psicológico y social) requieren ser compensados, es por ello que intenta protegernos de la amenaza o limitar y contener el daño, evitando que progrese la lesión.

³³ *Ibíd.*, p. 92.

³⁴ Astudillo, W., et al. *Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa*. op cit. p. 24.

El mecanismo del dolor atiende y hace valer los límites de la capacidad de respuesta y adaptación. Es el resultado de una serie de acciones neuroendocrinas (bioquímicas), que mediante la producción de neurotransmisores (glutamato y neuropéptidos), traduce a la consciencia el daño de las estructuras celulares, tisulares, orgánicas, sistémicas, psicológicas y sociales. El dolor como mecanismo de conservación, prepara al organismo para responder a la vida como se presenta, obligándolo a adaptarse. La característica fundamental del dolor es hacer consciente de sí mismo al sujeto y de darse cuenta del otro; y como puente de realidad, el dolor, constituye al sujeto como ente de reflexión, esto es por lo que el ser humano se diferencia de los animales.

Detectar y atender el sufrimiento es otro de los objetivos por cumplir. El cuerpo experimenta dolor pero es el ser humano quien sufre, ante lo cual ésta división resulta artificial.

El sufrimiento suma todos los dolores y es en el sufrir donde se condensa lo humano del dolor. El que sufre no ve sus potencialidades. La percepción de sí, es de minusvalía y de pérdida de la autoestima. Se manifiesta y se acompaña de resentimientos (volver a sentir lo sentido pero en un tiempo distinto a lo vivido). El sufrimiento necesariamente deriva de la persistencia de alteraciones en el tono existencial anormal.

En el sufrimiento es el cuerpo y es el alma del mismo individuo los que duelen, es el individuo dolido de sus amenazas o de sus daños reales o aparentes, de sus expectativas insatisfechas y de sus remordimientos en la consciencia. El individuo es uno con su dolor y en su dolor. El dolor es consciencia de la mismidad.

Si no se resuelve el conflicto y la consciencia no toma decisiones conforme lo reclama la experiencia y la realidad, el dolor aumenta, continua, trasciende en el tiempo y se hace crónico. El dolor crónico no sólo es el que perdura, también es el que no se resolvió en su tiempo.³⁵

Eric Cassel (1992), define al sufrimiento como el estado de malestar severo asociado con eventos que amenazan la integridad de la persona. El sufrimiento siempre es subjetivo, personal, tiene relación con el pasado de la persona, con sus vínculos afectivos, su cultura, sus roles, sus necesidades, su cuerpo, sus emociones, su vida secreta, sus fantasías y su futuro. Por tanto, la única forma de conocer qué causa el sufrimiento es preguntar a quien lo padece, sólo así se puede mantener una relación médico-paciente más completa, integral y personalizada.³⁶

Astudillo y Mendinueta (1995), refieren que los cuidados paliativos representan una medicina más interesada en el paciente y en la familia como un todo, que en la enfermedad en sí. Son una buena solución a las complejas situaciones de la terminalidad y una excelente alternativa del costoso encarnizamiento terapéutico y del abandono, actitudes que conviene prevenir.

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

³⁵ Rebolledo, F. op cit. p. 37 y 42-44.

³⁶ Fonegra, I. op cit. p. 116-117.

CAPÍTULO III

EL PACIENTE TERMINAL Y LA FAMILIA

3.1 El paciente terminal

La muerte es un misterio para el paciente. Explorar los conceptos de la muerte que éste tiene le ayuda a aclarar sus pensamientos y sentimientos sobre ésta y a ajustarse a esta parte de la vida. Centrarse en cuestiones tales como: ¿qué ocurre cuando muere un individuo?, las creencias en una vida después de la muerte, hacer el testamento, temores sobre lo que precede a la muerte, ¿cómo se controlarán los síntomas? y la planificación de todos los detalles del funeral proporcionan la oportunidad para el paciente y la familia de afrontar la realidad de la muerte y planificar el evento trascendental.³⁷

Retomando al Dr. Rebolledo (2000), la muerte siempre ha sido desagradable para el hombre y probablemente siempre lo será. Desde el punto de vista de un psiquiatra, en el inconsciente, la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos, para él, es inconcebible imaginar un verdadero final de la vida aquí en la tierra, y si ésta vida tiene que acabar, el final siempre se atribuye a una intersección del mal que viene de fuera. Por tanto, es un acontecimiento aterrador, algo que exige pena y castigo.

Hay muchas razones por las que no se afronta la muerte con tranquilidad, uno de ellos es que hoy en día morir es más horrible, es algo solitario, mecánico y deshumanizado. El morir se convierte en algo solitario e impersonal porque a menudo el paciente es arrebatado de su ambiente familiar y llevado a toda prisa a una sala de urgencias.

³⁷ Astudillo, W., et al. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. op cit. p.28.

Cuando un paciente está gravemente enfermo a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar. La persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones y tiene derecho a ser oída. El paciente hoy sufre más, no físicamente, pero sí emocionalmente.³⁸

La salud es un valor fundamental de la humanidad, ya que garantiza la existencia y su calidad. Presenta diferentes rasgos que se relacionan entre sí:

- ❖ Ausencia de daño orgánico.
- ❖ Ausencia de limitaciones.
- ❖ Determinado nivel de bienestar individual, social y de autorrealización.

La definición que acerca de la salud ha emitido la Organización Mundial de la Salud señala: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades.” Esta definición constituye un elemento básico para comprender la importancia que tiene brindar la adecuada información acerca de ella a los pacientes.³⁹

Por otra parte, la enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales y pronóstico de vida no mayor a seis meses.⁴⁰

³⁸ Kübler-Ross, E. 2007. Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados. ED. Random House Mondadori, S. A. de C. V. México. 3ª reimpresión. México. p. 22 y 24.

³⁹ Lugones, M., 2002. La información al paciente grave y en estado terminal en la educación médica. Vol.16 Núm. 3. p.189.
<http://scielo.sld.cu/pdf/ems/v16n3/ems01302.pdf>

⁴⁰ Lara, A., et al. 2006. Cancerología 1. Manejo del paciente terminal. Unidad de Medicina del Dolor y Paliativa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán”. p. 283.
<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>

El paciente en estado terminal es una persona desahuciada, el moribundo, que más que tratamientos curativos requiere de cuidados paliativos. Es aquel que presenta un estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo como consecuencia de un proceso evolutivo de enfermedades crónicas progresivas y en quien se han agotado los tratamientos disponibles.⁴¹

Como lo menciona el Dr. Rebolledo en su libro “Fundamentos de la Tanatología Médica” (2001), es necesario comprender que el estado terminal es la suma de los acontecimientos previos a la muerte, que representan el deterioro progresivo y generalizado del organismo y sus funciones a consecuencia de una enfermedad, la cual no responde a los tratamientos específicos y se acompaña en todos los órdenes que lo determinan como un ser biopsicosocial, cuyo fin último es la muerte de la persona.

El paciente en estado terminal es aquel paciente que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y que lo llevará a la muerte en un periodo aproximado de seis meses, sin descartar la falla aguda que acorte ese periodo. Es ahí donde entran los cuidados paliativos que abarcan el tratamiento del dolor y otros factores, los cuales deben tenerse en cuenta desde el momento del diagnóstico y el comienzo del tratamiento.

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.

⁴¹ Méndez, A., et al. 2002. Las necesidades del paciente en fase terminal Revista de especialidades Médico-Quirúrgicas Volumen 7, Núm. 1. México. ISSN 1665-7330. <http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/473/4730106.pdf>

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:

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.

El pronóstico de supervivencia no siempre es fácil de precisar. El estado general y la entidad de la/s insuficiencia/s orgánica/s presentes ayudan a delimitarlo. En cualquier caso ha de ser corto ante la atribución del carácter de terminal a un enfermo, de modo que las decisiones a tomar en tal situación no puedan lesionar sus legítimos intereses por una catalogación equivocada.

Los tratamientos conocidos y de aplicación generalizada han de ser probadamente ineficaces antes de establecer el carácter de terminal de un paciente. En algunos casos puede plantearse la posibilidad de administrar tratamientos experimentales.

Aquellos tratamientos que alcanzan resultados prometedores y ofrecen mejores expectativas, que el mejor tratamiento conocido, son administrados a pacientes para comprobar su eficacia clínica, cumpliendo una serie de normas éticas.

Durante esta fase y mientras los datos estadísticos que avalan dicha eficacia no consiguen alcanzar el consenso internacional, reciben el calificativo de experimentales.

La frontera entre tratamiento experimental y estándar no siempre es clara. Hay pautas terapéuticas de eficacia demostrada que no forman parte de la práctica habitual por requerir recursos difícilmente disponibles, como por ejemplo algunas que utilizan quimioterapia por vía intraarterial o precisan técnicas quirúrgicas especiales. En otros casos depende de un proceso burocrático que autorice para el tratamiento habitual los fármacos que ya han cumplido todos los pasos preliminares de investigación y aplicación clínica.

Aunque la calificación de terapia estándar llegue tras un estudio comparativo, confirmatorio de datos previos conocidos, el tratamiento beneficia de igual modo a las personas que lo han recibido previamente a la publicación de los resultados, que a las que lo han recibido con posterioridad. Por tanto, cumplidas las premisas éticas que garantizan el respeto a su dignidad de persona, es inadecuado considerar al paciente que recibe un tratamiento experimental como un cobaya humano.

Los países occidentales disponen hoy en día de especialistas bien preparados y de centros dotados con el equipamiento necesario para el correcto diagnóstico y tratamiento de la gran mayoría de enfermedades.

Es conveniente valorar el consejo de un especialista, que ayude a discernir si lo que se está buscando en el fondo no es una tranquilidad de conciencia por el camino de que no quede absolutamente nada sin intentar.

Si los tres primeros criterios citados se cumplen, la pérdida de esperanza de recuperación se produce habitualmente, tanto en el equipo asistencial como en la familia.

La aparición de una complicación letal irreversible marca el inicio de la agonía, etapa generalmente de corta duración y que precede a la muerte.⁴²

La dignidad es algo elemental en la persona y es común a todo individuo. La intimidad forma parte de la dignidad y es el derecho a estar protegido en todo lo referente a la propia identidad, a estar solo y a que se guarde toda la información referente a ella. El marco que define esta privacidad es el derecho a ser respetado íntegramente como persona y lleva implícito el manejo acerca de la información y de todo lo concerniente a ella. El estado de salud de cada individuo es uno de los aspectos más íntimos de su personalidad. La persona confía plenamente en el profesional de la salud que lo atiende, especialmente en el médico, y ésta es una relación de amistad donde la confianza y la confidencialidad se constituyen muchas veces en su eje fundamental.⁴³

De Castro (2000), dice que el juramento de Hipócrates dejó sentado desde la antigüedad: “todo lo que oiga o vea durante el ejercicio o fuera del ejercicio de mi profesión y que no deba ser divulgado, lo mantendré en secreto como algo sagrado”.

Sin embargo, el paciente tiene todo el derecho de conocer la verdad de su enfermedad así como su pronóstico, el tratamiento y hasta sus posibles efectos secundarios. El enfermo mantiene su identidad personal en todo momento, hasta el final de su vida, y en ella siempre está presente la realidad espiritual. Hay vida auténticamente humana hasta el final. A la enfermedad se asocia casi siempre, en mayor o menor grado el sufrimiento, que pertenece a la dimensión espiritual de cada persona.

⁴² Sureda, M. Aproximación al enfermo terminal y a la muerte. Asociación Catalana de Estudios Bioéticos (ACEB).
<http://www.aceb.org/term.htm>

⁴³ Lugones, M. op cit. p.192.

El sufrimiento es causado por un estado grave de desamparo que puede estar inducido por la pérdida de la integridad personal o por un peligro que la persona cree que resultará en la propia pérdida de su integridad. El enfermo, al percibir las pérdidas, pierde su sentido de integridad como persona y eso le hace sufrir; reacciona manifestando temores diversos como el miedo a la separación de seres queridos, al dolor, a la inutilidad, al rechazo o abandono, a la dificultad o al no ser capaz de respirar, a la muerte.

Frecuentemente el paciente no pide mucha información y adopta posturas pasivas ante los acontecimientos de su enfermedad. Esto quizás haga pensar que tienen la información suficiente, sobre todo cuando no hay una relación estrecha médico-paciente. Pero el temor al dolor y a la soledad siempre está latente en mayor o menor grado.

En el momento de la información es importante tener en cuenta que ésta siempre será traumática y dolorosa, no sólo para el paciente sino para su entorno y su familia. Se deben tener en cuenta los aspectos importantes como la privacidad cuando el paciente pregunta o cuándo la desea y la cantidad de información que quiere obtener; respetar sus expresiones y sus silencios es imprescindible. No debe tenerse prisa ni mucho menos, demostrarla.

Uno de los aspectos más reiterados en el estudio del hombre lo constituye, sin duda, el problema del sentido de la vida que también hay que considerar al enfrentarse a cada paciente grave.⁴⁴

La mera sospecha de los síntomas que se tienen o los exámenes practicados pueden poner en evidencia la presencia de una enfermedad fatal, que activa ansiedades, temores, ideas recurrentes y fantasías con respecto al futuro, que desorganiza la vida en forma notable.

⁴⁴ *Ibíd.*, p. 194.

La confirmación del diagnóstico despierta en el paciente una sensación agobiante de terror, de pánico, de incertidumbre, de desastre inminente.

Para Jaramillo (2001), la forma de reaccionar de cada paciente depende de varios factores, entre ellos qué tan sorpresivo es el diagnóstico, el momento del ciclo vital en que se manifiesta la enfermedad, las características de su personalidad, los mecanismos adaptativos, el balance que pueda hacer de su vida, el tipo de enfermedad y el futuro previsible, la manera como fue informado, el grado de apertura en la comunicación y el apoyo que pueda derivar de su familia.

La gran mayoría de las personas sabe que su enfermedad es incurable y que no tiene cura posible, aunque no lo digan.

Por tanto, los enfermos terminales enfrentan múltiples temores que son importantes legitimar y resolver dentro de la asistencia psicológica. Los más frecuentes son:

- ❖ A lo desconocido, al curso de su enfermedad y que su vida carezca de sentido.
- ❖ Al dolor físico y al sufrimiento.
- ❖ A la pérdida de partes del cuerpo y a la invalidez.
- ❖ A inspirar compasión.
- ❖ A perder el control de sí mismos y la autonomía en la toma de decisiones.
- ❖ A dejar a su familia y amigos.
- ❖ A la soledad por el abandono de los demás.

- ❖ A la regresión, a “volverse niños”.
- ❖ A la pérdida de la identidad propia.
- ❖ A morir privados de su dignidad.
- ❖ A la muerte y a qué habrá después de ésta.

3.2 Los derechos del paciente terminal

Todo paciente en estado terminal debe ejercer sin restricciones (por motivos de raza, sexo, edad, idioma, religión) sus derechos, los cuales son:⁴⁵

- ❖ 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. Esta debe ser suministrada en forma considerada, en términos comprensibles y con tiempo suficiente para asimilarla.
- ❖ Derecho a participar en las decisiones referente 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.

⁴⁵ Fonegra, I. op cit. p. 119.

- ❖ 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 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 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 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 de disfrutar hasta el final de una vida con buena calidad, éste criterio debe prevalecer sobre la cantidad de vida.
- ❖ Derecho a morir con dignidad.

3.3 La familia del paciente terminal

Si se imagina a la familia como un móvil, como objetos que cuelgan de manera ordenada, no resulta difícil poder comprender el desequilibrio interno que representa para ella la enfermedad de uno de sus integrantes. El móvil posee un balance interno y cuando se suprime una de las partes, el conjunto se desordena y ninguna de las piezas restantes conserva su lugar y posición inicial.

De la misma manera, la armonía y el orden familiar se alteran irremediablemente con el diagnóstico, la enfermedad y la muerte de uno de los miembros. Perceptible o imperceptiblemente cada uno de los miembros de la familia se afecta y debe acomodarse en forma antes desconocida, para así poder mantener el equilibrio ante esta nueva realidad.

Ninguna familia que ha pasado por esta situación sale ilesa de la experiencia, ya que se enfrenta a desgastantes exigencias y cambios tales como:

- ❖ Desorganización: la enfermedad pone a prueba, y a veces quebranta, los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que anteriormente habían sido exitosos.
- ❖ Ansiedad: puede expresarse en conductas hiperactivas, intolerancia, irritabilidad de unos a otros; así como, alteraciones en la comunicación ya sea por medio de gritos o por la descalificación mutua.
- ❖ Labilidad o fragilidad emocional: que es la reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas (rabia, dolor intenso, culpas, etc.), es insuficiente,
- ❖ Tendencia a la introversión: la muerte y la enfermedad son fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, para poder defenderse del caos y el desorden, que ha generado la enfermedad; por tanto, aparecen nuevas reglas y no se cumplen, se es expulsado.⁴⁶

La familia es considerada como un grupo de personas vinculadas entre sí, ya sea por una relación biológica, emocional o legal; la cual llega a desestabilizarse cuando existe un enfermo terminal. Esto lleva a que la familia experimente incertidumbre sobre el curso de la enfermedad, sobre su posible incapacidad para cuidarle y para manejar los problemas psicológicos del paciente, en especial la depresión y la ansiedad.

⁴⁶ Fonegra, I. op cit. p. 142- 144.

Es por ello que la familia requiere un trato muy delicado para poder enfrentarse con los retos que se le presentan en ésta nueva situación; tales como:

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

La familia es el contexto social primario para el tratamiento de la enfermedad y la promoción de la salud.

Es importante preguntar a los familiares cómo se sienten, saber qué información es la que poseen, qué desean conocer, si tienen algún plan y si el paciente ha redactado alguna indicación sobre su futuro (por ejemplo, su testamento vital). No hay que dar nunca por supuesto que se ha comprendido todo y preguntar si existe alguna duda. Como profesionistas en la salud, hay que acercarse al familiar con sencillez y sinceridad, ya que se va a invadir de cierto modo su intimidad.⁴⁷

⁴⁷ Astudillo, W., et al. 1999. La familia en la terminalidad. ED. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. España. p. 23, 24. y 26
<http://www.portalmayores.csic.es/documentos/documentos/svcp-familia-01.pdf>

Ratlif-Crain y Baum, (1990), mencionan que morir de una enfermedad terminal supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de la persona. Este proceso puede tomar solamente días o semanas o puede durar años. Uno de los factores importantes que afecta seriamente es la manera en cómo la persona enferma y su familia se adaptan a la enfermedad terminal. En cualquier situación, adaptarse supone dosis elevadas de ansiedad y de estrés, que, normalmente, pueden ser enfrentadas apelando a distintos factores psicosociales capaces de modificar su impacto sobre el individuo y entre los cuales se mencionan el apoyo social y el sentido de control personal.

Mages, et al. (1979), por su parte, mencionan que el enfermo y sus familiares más próximos, se las arreglan para lograr una adaptación razonablemente buena a la condición actual. Al empeorar la condición y al alcanzar la enfermedad las etapas terminales, nuevas crisis emergen y se requieren con urgencia enfoques nuevos para lidiar con el problema. Cuando el enfermo es una persona de edad avanzada el shock pareciera ser menor.

Los viejos suelen pensar y hablar más sobre sus males y sobre su decreciente salud y aceptan que sus días de vida están por terminar. Cuando, además, realizan una evaluación de su vida pasada y encuentran que han logrado cosas importantes, la dificultad para adaptarse a la enfermedad terminal es menor.

No ocurre lo mismo entre los niños, la gente joven y de mediana edad, quienes siempre esperan la recuperación en medio de una gran ansiedad.

Todo enfermo terminal tiene necesidades de naturaleza física, psicológica y religiosa que deben ser atendidas.

En el plano puramente psicológico requiere **seguridad** (necesita confiar en la gente que lo cuida y tener la certeza de que no será abandonado a su suerte); **pertenencia** (necesita ser querido y aceptado además de comprendido y acompañado hasta el final); **consideración** (quiere que se le reconozca, que sus necesidades sean bien estimadas, que le sea ofrecida toda la ayuda necesaria y que pueda tener a alguien a quien confiarle sus temores o sus preocupaciones).

Puede decirse que la fase terminal se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del enfermo han empeorado y que no hay alternativas de tratamiento disponible para invertir o para detener el camino hacia la muerte. Es cuando suele también iniciarse un tratamiento de tipo paliativo, generalmente encaminado a reducir el dolor y la incomodidad, pero que no debe entenderse como dirigido a resolver definitivamente la situación actual de la persona enferma.

A partir de aquí comienzan a plantearse situaciones estresantes para el enfermo, que invaden también a la familia. Y, de paso, las tensiones invaden al equipo médico que, a juzgar por las creencias generalizadas, debe estar allí para salvar vidas.⁴⁸

La enfermedad produce una crisis que somete a reajustes a los miembros de la red social del paciente, produciéndose la especialización de cada miembro de la red en la provisión de uno u otro tipo de apoyo: la familia más cercana es la más capacitada para el apoyo afectivo y emocional y el equipo de salud debe asumir el apoyo informacional.

⁴⁸ Escalante, G., y Escalante, K. 2002. Enfermedad terminal y psicología de la salud. MedULA. Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes. Vol. 8 N° 1-4. Mérida. Venezuela. p. 44. <http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/21662/1/articulo7.pdf>

Esta perspectiva contextual del apoyo social es muy importante en el caso de los pacientes terminales. El ajuste debe centrarse en las siguientes dimensiones:⁴⁹

- ❖ Cantidad de apoyo: un exceso de apoyo puede generar dependencia, paternalismo, anulación de la persona. El apoyo puede ser fuente de estrés si la persona no está en disposición de dar o se siente permanentemente en deuda.
- ❖ Momento: las necesidades de apoyo cambian en gran medida según las fases de la enfermedad terminal.
- ❖ Origen del apoyo: el mismo recurso puede ser aceptado y percibido de muy distinta forma según la fuente o procedencia del apoyo. El paciente asigna un papel determinado a cada elemento de su red, aunque será siempre la familia la fuente de apoyo social más valorada.

Como ya se ha expuesto anteriormente, la familia y el enfermo conjuntamente son siempre la unidad a tratar. La situación de la familia de un enfermo terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional, condicionado a la presencia de múltiples temores o miedos que han de saberse reconocer y abordar en la medida de lo posible.

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar, puede tomar distintos aspectos, ya sea en relación con la enfermedad o con el entorno social y las circunstancias de vida del enfermo, tales como:⁵⁰

⁴⁹ Muñoz, F., et al. 2002. La familia en la enfermedad terminal (II). Medicina de Familia. Vol. 3, Núm. 4. p. 262.
<http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

⁵⁰ Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL). 2005. Cuidados paliativos.
<http://www.bioeticaweb.com/content/view/297/49/>

- ❖ Naturaleza y calidad de las relaciones familiares.
- ❖ Reacciones y estilos de convivencia del enfermo y familia, en pérdidas anteriores.
- ❖ Estructura de la familia y su momento evolutivo.
- ❖ Nivel de soporte de la comunidad.
- ❖ Personalidad y estilo de vida de los que “van a quedarse”.
- ❖ Problemas concretos (disputas familiares, herencias, etc.).

Se debe tener en cuenta que para la familia, el poder tener una tarea concreta en relación con el cuidado directo del enfermo, es un elemento de disminución del impacto.

Es fundamental asesorar a la familia en la conveniencia de mantener relaciones sociales con su entorno y explicar los efectos beneficiosos que tiene en los cuidados del enfermo y en la prevención de “males mayores” como la claudicación o el síndrome del cuidador.⁵¹

Gómez (1994), dice que la claudicación es un tipo de incapacidad, de los miembros, para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente.

Ésta se refleja en la dificultad para mantener una comunicación positiva con el paciente, los familiares y el equipo de cuidados.

⁵¹ *Ibíd.*

Puede llegar a ser un episodio momentáneo, temporal o definitivo, expresado en el abandono del paciente. Por tanto, es fundamental su detección a tiempo y hacer una petición de apoyo.⁵²

La familia aparece como el trampolín desde el cual se impulsa el poder social del médico. La familia es grupo y la madre un papel, un rol en ese grupo. Por ello, la familia es básicamente una estructura dramática porque actúa roles. Pero a esa característica dramática hay que añadir la lógica de la tragedia. La familia enfrenta a partir del diagnóstico del médico una verdadera tragedia, todos sus proyectos se estrellan con un ineluctable destino marcado por la muerte.

De allí se desencadenara una tragedia que privará a la familia de un miembro, la desestructurará y por si fuera poco, terminará también con el patrimonio familiar. Por lo tanto intentará aislarlo.⁵³

⁵² Astudillo, W., et al. op cit. La familia en la terminalidad. op cit. p. 40.

⁵³ Barrera, V. y Manero, R. 2007. Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. Enseñanza e investigación en psicología. Vol. 12. Num. 2. p. 352 y 353.
<http://www.cneip.org/revista/12-2/barreratello.pdf>

3.4 Tipos de familias

En la medicina paliativa, el paciente y su familia, por su íntima relación son considerados como una unidad a tratar, porque la enfermedad produce en el grupo familiar malestar, angustia, problemas en la comunicación, tendencia a encerrarse en sí misma, cambios de los roles y estrategias para resolver los problemas sanitarios y financieros.

Las familias cambian con un enfermo en casa y pueden afectarse de modo sensible, por lo que necesitan ser ayudadas y comprendidas al mismo tiempo que el paciente.

Demandan que alguien escuche también sus aflicciones, su ansiedad personal, sus sentimientos de culpa y frustración. Necesitan participar en el cuidado de su ser querido y que se les oriente sobre cómo hacerlo. Cuidarle es una forma de manifestarle afecto y mejora el duelo posterior.⁵⁴

La familia tiene el papel de amortiguadora de todas las tensiones que se vayan presentando a lo largo de todo el proceso. No obstante, esto no siempre es así, porque existen diferentes clases de familias:

- ❖ Familias colaboradoras: aquellas que ocupan un lugar muy importante en el programa de asistencia, son capaces de aceptar la separación y la pérdida como un suceso “normal” del ciclo de la vida, viviendo en un ambiente afectivo, de calor humano, capaz de expresar optimismo. En esta etapa renuevan sus lazos de cariño con el enfermo y ambos encuentran la paz y el calor familiar.

⁵⁴ Astudillo, W., et al. La familia en la terminalidad. op cit. p. 26.

Y en familias difíciles, que se clasifican en:

- ❖ Familias hostiles, exigentes, descontentas, en la mayoría de los casos se trata de una válvula de escape a la no aceptación de la situación.
- ❖ Familias demasiado complacientes, aquellas que agobian al paciente con sus atenciones, obstaculizando y bloqueando en ocasiones el tratamiento que se le está ofreciendo, basadas en querer mantener la ilusión y esperanza en su recuperación.
- ❖ Familias ausentes, son las que mantienen una relación mínima y un contacto esporádico.

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.

La gran mayoría de los pacientes saben que están graves y que van a morir, aunque no lo verbalizan por temor a desatar un derrumbe emocional en la familia, por miedo a la reacción de los más débiles o por vergüenza ante la posibilidad de dejar ver su dolor, su tristeza, su inconformidad y su vulnerabilidad.

Lo saben porque en algunas ocasiones han escuchado comentarios entre el médico y los hijos o por la aparición de los secretos o conductas no usuales entre los familiares. Usualmente el enfermo les permitirá enterarse de que él sí sabe, a aquel o aquellos que supone más capaces de recibir la noticia y compartirla con él.⁵⁵

⁵⁵ Fonegra, I. op cit. p. 101.

“Lo que más martirizaba a Iván Ilich era la mentira, la mentira ratificada por todos, aseverando que él únicamente estaba enfermo y no desahuciado... Aquella mentira en vísperas de la muerte, la mentira que humillaba el solemne acto de morir al mismo nivel de todas las cosas cotidianas... “Dejen de mentir, saben muy bien que me muero y yo lo sé también, por lo menos no mientan...”.”⁵⁶

Es un hecho innegable que una familia, que ante la inminente muerte de uno de sus miembros, abre las compuertas de la comunicación y logra compartir la información dolorosa en forma honesta y triste, podrá enfrentar el evento próximo de la muerte del ser querido y el proceso tan difícil y desgastante de tomar las decisiones pertinentes de la mejor manera posible, con un menor gasto emocional y un más adecuado manejo de la situación que una familia en que se calla, se oculta, se disimula, y que vive intensamente, pero en forma aislada, el peso del secreto y del sufrimiento.⁵⁷

Los familiares pueden ser el mejor colaborador en el cuidado del enfermo terminal. Hay que explicar la situación con claridad, con términos sencillos, respondiendo con paciencia a sus dudas e intentar adelantarse a posibles complicaciones venideras.

⁵⁶ Tolstoi, L. 2007. La Muerte de Iván Ilich. ED. Leyenda. p. 56 y 57.

⁵⁷ Fonegra, I. op cit. p.101

Algunos de los signos que expresan los familiares son:⁵⁸

- ❖ Estrés psicoemocional por la cercanía de la pérdida.
- ❖ Gran demanda de atención y soporte.
- ❖ Reivindicaciones terapéuticas poco realistas, y que deben contemplarse como signo de estrés emocional, o falta de conocimiento concreto de la situación, normalmente en familiares llegados a última hora.
- ❖ Necesidad de información concreta sobre la probable evolución, el tiempo disponible, los trámites necesarios, etc.

El ciclo vital de una familia, incluye periodos en los que existe una tendencia a permanecer unidos y otros en los que es mejor separarse.⁵⁹

⁵⁸ Oliva, T., et al. 2006. Atención al paciente en estado terminal y su familia. Código de publicación ISPN: EEUPLFEPFAMMCXCQRD.
<http://www.RevistaCiencias.com>

⁵⁹ Fonegra, I. op cit. p.145.

CAPÍTULO IV

EL DUELO

4.1 Concepto de duelo

La palabra duelo, como lo define Ortiz, conferencia de Pérdida y Duelo, (2009), proviene del latín “*dolus*”, y significa sentir profundo dolor. Es la respuesta a una pérdida o separación e inicia ante el conocimiento de la misma. Su elaboración implica nuevas formas de pensar y vivir, incluso también de comunicación.

Es un proceso inherente a la condición de vida, común a la raza humana. Es un estado de pensamiento, sentimiento y actividad que se produce como consecuencia de la pérdida de una persona o cosa, asociándose a síntomas físicos y emocionales.

Una pérdida siempre es dolorosa, y se necesita un tiempo y un proceso para volver al equilibrio normal que es lo que constituye el proceso del duelo.⁶⁰

Algunos factores que intervienen en el duelo son:

- ❖ Personalidad del doliente.
- ❖ Relación con el sujeto fallecido.

⁶⁰ Espósito, J. 2004. Proceso de duelo Programa de Atención a personas con discapacidad intelectual en edad avanzada. Feaps. C. V. p. 2.

- ❖ Duelos previos.
- ❖ Tipo de muerte.
- ❖ Edad del fallecido.
- ❖ Contexto de la muerte.

El duelo es el doloroso proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de la situación interna y externa del ser humano frente a una nueva realidad.

Elaborarlo, significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia.⁶¹

Algunas sensaciones corporales que sienten los que están de duelo, el llamado “duelo del cuerpo”, son: ⁶²

- ❖ Náuseas.
- ❖ Palpitaciones.
- ❖ Opresión en la garganta.
- ❖ Dolor en la nuca.
- ❖ Nudo en el estómago.

⁶¹ Bucay, J. 2006. El camino de las lágrimas. ED. Océano de México. 2ª Edición. México. p. 85.

⁶² *Ibíd.*, p. 86.

- ❖ Dolor de cabeza.
- ❖ Pérdida del apetito.
- ❖ Insomnio.
- ❖ Fatiga.
- ❖ Temblores.
- ❖ Hipersensibilidad al ruido.
- ❖ Ansiedad (sensación de inseguridad hasta el ataque de pánico).
- ❖ Conmoción (*shock* al experimentar una pérdida significativa).
- ❖ Anhelo (deseo de recuperar lo perdido).
- ❖ Alivio (es esperado, pero al mismo tiempo le sobreviene la culpa).
- ❖ Depresión (enojo por la pérdida ya en la enfermedad).
- ❖ Indefensión (vulnerabilidad).
- ❖ Tristeza.
- ❖ Sentimientos de muerte.
- ❖ Sentido de presencia (ver o escuchar al familiar ausente o que habla con la persona en sueños).

Algunas conductas más frecuentes que menciona Ortiz, conferencia Pérdida y Duelo, (2009), después de una pérdida importante son:

- ❖ Adicciones.
- ❖ Atesoramiento.
- ❖ Evitación (de todo aquello que recuerda a esa persona).
- ❖ Momificación (conservar todo como cuando falleció).
- ❖ Llorar.
- ❖ Suspirar.
- ❖ Buscar y llamar al ser querido que no está.
- ❖ Querer estar solo, evitar a la gente.
- ❖ Dormir poco o en exceso.
- ❖ Padecer distracciones, olvidos o falta de concentración.
- ❖ Soñar o tener pesadillas.
- ❖ Mostrar desinterés por el sexo.
- ❖ No parar de hacer cosas o apatía.⁶³

⁶³ *Ibíd.*, p. 87.

El duelo es la reacción ante la pérdida de un ser amado o de una figura que ocupa ese sitio (la patria, la libertad, un ideal, etc.).

Para poder comprenderlo es fundamental tener en cuenta que para sobrevivir física y emocionalmente el ser humano establece desde que nace, poderosos vínculos de apego afectivo con aquellas personas a quienes los unen necesidades, sentimientos e interacciones.

Las que se establecen tempranamente en la infancia cumplen un papel definitivo en la vida emocional del ser humano, por su intensidad y significado.

Cuanto más íntima, intensa e importante sea una relación afectiva para alguien, tanto mayor será el efecto devastador de su pérdida, ya sea ésta definitiva –por la muerte- o por separación, abandono u otras circunstancias. Así, la reacción ante la pérdida, duelo, será proporcional a la dimensión de lo perdido y al monto de afecto invertido en la relación, no al vínculo de consanguinidad o al rótulo que califique la relación.

Al duelo o luto se le conoce, en término de tiempo, al periodo que sigue tras la muerte de alguien afectivamente importante.

El duelo es un proceso activo (y no un estado) de adaptación ante la pérdida de un ser amado, de un objeto o de un evento significativo, que involucra las reacciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual que se presentan como respuesta a él, que implica llevar a cabo cambios que generan ansiedad, inseguridad y temor.

Además de que no sólo es un proceso de reaprender el mundo externo desorganizado y cambiado, sino también el de reaprenderse y reconocerse a sí mismo.⁶⁴

⁶⁴ Fonegra, I. op cit. p. 162 y 163, 165 y 167.

4.2 Etapas del duelo ante la muerte inminente

Las etapas del duelo en las que se basará este trabajo son las descritas por la doctora Elizabeth Kübler-Ross, las cuales están basadas en un estudio que realizó en 1965, con cuatro estudiantes de teología del seminario Teológico de Chicago, quienes le pidieron ayuda para un proyecto de investigación que habían titulado “Las crisis de la vida humana”. Los seminaristas consideraban que una de las peores crisis, sino es que la máxima, era la muerte a la que se enfrentan todas las personas.

La mejor manera de llevar a cabo este proyecto fue estudiando la muerte y el morir desde el punto de vista de los enfermos desahuciados, quienes serían los mejores maestros para lograr entender qué es lo que sienten y quieren en esos momentos de la vida.

Comenzaron observando al paciente en estado crítico, estudiando sus respuestas y reacciones, evaluando las actitudes de las personas que los rodean y llegando hasta donde el paciente lo permitiera.

Algunos pacientes no eran tan acogedores, comenzaban a quejarse del dolor, de la incomodidad, de su rabia, hasta que finalmente se encontraban compartiendo su agonía. Ya una vez en la entrevista, los seminaristas y la doctora Kübler-Ross, explicaban el propósito de la misma.

Dando como resultado, las fases de reacción que entran en funcionamiento durante una enfermedad mortal, siendo: ⁶⁵ negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación.

⁶⁵ Kübler-Ross, E. op cit. p. 38-181.

4.2.1 Primera fase: Negación y aislamiento: La negación es habitual en casi todos los pacientes, no sólo durante las primeras fases de la enfermedad o al enterarse del diagnóstico, sino también más adelante. Estos pacientes pueden considerar la posibilidad de su propia muerte durante un tiempo, pero luego tiene que deshechar los pensamientos para proseguir la vida.

La negación funciona como amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, y permite recobrar al paciente y movilizar otras defensas menos radicales. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial.

La mayoría de los pacientes pueden hablar brevemente de la realidad de su situación y de repente, manifestar la incapacidad para seguir viéndola de un modo realista. ¿Cómo sabemos, entonces, cuándo un paciente no desea seguir afrontándola?

Pues, cuando el paciente puede hablar de temas diferentes a su vida, puede compartir algunas fantasías importantes sobre la muerte misma o la vida después de la muerte y cambiar de tema a los pocos minutos, diciendo casi todo lo contrario de lo que había dicho antes.

La necesidad de negación existe en todos los pacientes alguna vez, más al principio de una enfermedad grave que hacia el final de la vida. Luego, la necesidad va y viene, y el oyente sensible y perceptivo reconocerá esta y respetará las defensas del paciente sin hacerle consciente de sus contradicciones.

Es mucho más tarde cuando el paciente usa el aislamiento más que la negación, entonces puede hablar de su salud y su enfermedad, su mortalidad y su inmortalidad como si fueran hermanas gemelas que pudieran existir una al lado de la otra, con lo que afronta la muerte pero todavía conserva la esperanza. Así pues, la primera reacción del paciente puede ser un estado de conmoción temporal del que se recupera gradualmente.

Cuando la sensación inicial de estupor⁶⁶ empieza a desaparecer y consigue recuperarse, su respuesta habitual es “No, no puedo ser yo”, ya que inconscientemente cree que es inmortal y es casi imposible que se tenga que afrontar a la muerte.

Todo dependerá de cómo se diga la noticia, de cuánto tiempo se tenga para reconocer lo inevitable y de cómo se haya preparado a lo largo de su vida para afrontar situaciones de tensión, que abandone poco a poco su negación y use mecanismos de defensa menos radicales.

4.2.2 Segunda fase: Ira: Por suerte o por desgracia, muy pocos pacientes pueden mantener un mundo de fantasía en el que tienen salud y se encuentran bien hasta que mueren. Si la primera reacción ante una noticia terrible es “No, no es verdad, no, no puede afectarme a mí”, tiene que dejar paso a una nueva reacción, cuando finalmente se empieza a comprender “Sí, soy yo, no ha sido un error”.

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, ésta es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento, y surge la pregunta ¿Por qué yo?.

⁶⁶ Diccionario enciclopédico. 2009. Disminución notable de la actividad de las funciones intelectuales, acompañada de la apariencia de aniquilación total de las mismas. Asombro, pasmo. ED. Larousse. Vol. 1.

En contraste con la fase de negación, ésta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal de salud. Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra todo lo que le rodea.

El problema está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo, sin darse cuenta de que tal vez les molesta que el doctor no sepa darle una buena dieta, que cuando intenta dormir entran las enfermeras a tomar signos, a acomodar almohadas y camas, a bañarlos o a que cuando la familia les visita es recibida con poco entusiasmo o eluden tal evento.

Por ello, en esos momentos a donde quiera que mire el paciente encontrará motivos de queja, haciendo todo lo posible para que no se le olvide, alzará la voz, pedirá cosas, se quejará y pedirá que se le atienda pues aún no está muerto.

Un paciente al que se respete y se comprenda, al que se le preste atención y se le dedique un poco de tiempo, pronto bajará la voz y reducirá sus airadas peticiones. Se sentirá un ser humano valioso, del que se preocupan y al que permiten funcionar al nivel más alto posible.

Cuando el personal o la familia se toman esta ira como algo personal y reaccionan en consecuencia, con más ira por su parte, no hacen más que fomentar la conducta hostil del paciente. Hay que aprender a escuchar a los pacientes y a veces aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará a aceptar mejor sus últimas horas, esto sólo se podrá hacer cuando se hayan aceptado los propios temores con respecto a la muerte.

Es finalmente su dignidad como ser humano la que está en juego.

4.2.3 Tercera fase: Pacto: La fase de pacto es menos conocida pero igualmente útil para el paciente, aunque sólo durante breves periodos de tiempo.

Si no se ha sido capaz de afrontar la triste realidad en el primer periodo y si se ha enojado con la gente y con Dios en el segundo, talvez se pueda llegar a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable: “Si le pido a Dios amablemente...”.

El paciente desahuciado utiliza las mismas maniobras que aquel niño si es bueno o se porta bien, obtendrá lo que quiere o pide a sus padres.

El paciente sabe por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de que se le recompense por su buena conducta y se le conceda un deseo teniendo en cuenta sus especiales servicios. Lo que más suele desear es una prolongación de la vida, o por lo menos pasar unos días sin dolor o molestias físicas.

En realidad, el pacto es un hecho de posponer los hechos; incluye un premio “a la buena conducta”, además de que fija un plazo de “vencimiento” impuesto por sí mismo y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede éste aplazamiento.

La mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas o en el confesionario.

Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta, y por tanto es muy útil que el personal de salud no pase por alto este tipo de comentarios.

4.2.4 Cuarta fase: Depresión: Cuando el paciente desahuciado no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza, no puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara.

Su insensibilidad y estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida. Todo aquel que trata con pacientes conoce muy bien todas las razones de depresión, lo que a menudo se tiende a olvidar es el dolor preparatorio por el que ha de pasar el paciente desahuciado para disponerse a salir de este mundo.

Existen dos tipos de depresión, la primera es una depresión reactiva, de naturaleza distinta; es decir, una persona comprensiva no tendrá ninguna dificultad para descubrir la causa de la depresión y aliviar algo el sentimiento de culpabilidad o vergüenza excesivas que a menudo acompañan a ésta depresión, donde el paciente tiene mucho que compartir y necesita muchas comunicaciones verbales por parte de miembros de varias profesiones.

El segundo tipo de depresión es preparatoria y tiene como causa las pérdidas inminentes de todos los objetos de amor. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final y el paciente estará agradecido a todos los que se sienten a su lado durante esta fase de depresión sin decirle constantemente que no esté triste. Generalmente éste tipo de depresión es silenciosa, no se necesitan palabras, es más un sentimiento que puede expresarse mutuamente y a menudo se hace mejor tocando la mano o sentándose al lado de la cama, en silencio.

La depresión es necesaria y beneficiosa si el paciente ha de morir en una fase de aceptación y paz. Sólo los pacientes que han podido superar sus angustias y ansiedades serán capaces de llegar a ésta fase. Si las familias supieran esto, también ellas podrían ahorrarse muchas angustias innecesarias.

4.2.5 Quinta fase: Aceptación: Si un paciente ha tenido bastante 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. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse con su fin tan pronto.

Habrá llorado su pérdida inminente de tantas personas y de tantos lugares importantes para él y contemplará su próximo fin con relativa tranquilidad.

Aunque no hay que confundirse, y creer que la aceptación es una fase feliz; ya que, está desprovista de sentimientos, es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado y llegará el momento del “descanso final antes del largo viaje”, por ello es que se la pasan más tiempo durmiendo, de forma diferente a cuando están deprimidos.

En estos momentos la familia es quien más necesita la ayuda.

Cuando el paciente moribundo ha encontrado cierta paz y aceptación, su capacidad de interés disminuye, desea que lo dejen solo, o por lo menos que no lo agiten con noticias y problemas del mundo exterior, entonces la comunicación se vuelve más muda que oral, pero llena de sentido.

La presencia es para confirmar que se va a estar disponibles hasta el final, lo cual puede tranquilizarle y hacerle sentir que no está solo. Cuando ya no hay conversación, una presión de la mano, una mirada, un recostarse en la almohada pueden decir más que mil palabras.

Éstos medios durarán diferentes periodos de tiempo y se reemplazarán unos a otros o coexistirán a veces.

La única “cosa” que generalmente persiste a lo largo de éstas fases es la “esperanza”, (de encontrar algún tratamiento de último momento y que pueda funcionar para aliviarlos), quien se introduce furtivamente, de que todo es una pesadilla, de que no es verdad. Esto es de cierto modo una racionalización necesaria de su sufrimiento.

Cuando el paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es señal de muerte inminente.

4.3 El proceso del Duelo: el duelo anticipatorio, duelo resuelto o normal, duelo no resuelto o patológico

Los seres humanos son diferentes, únicos e irrepetibles, cada persona es una acumulación de material genético, factores culturales, antecedentes familiares, experiencias personales, etc., y su forma de enfrentar los problemas es única. Por lo tanto, cuando se experimenta la muerte de alguien querido, éstos factores son los que determinan las diferencias en la reacción.

La pérdida de alguien por muerte es una herida y se tiene que dar un tiempo para sanar de ese mal.

El dolor psicológico, es tan importante como cualquier herida física observable, sólo el tiempo dará una distancia respecto de los sucesos de la muerte y la relación personal que se tenía con esa persona.

El tiempo por sí solo no curará, pero la duración del proceso de duelo ayudará a recuperar la entereza, a permitir experimentar y sentir lo que sea necesario para liberar al fallecido y proseguir la vida.⁶⁷

Hacer un duelo, es el término que mejor describe la tarea a emprender luego de la muerte; puesto que por definición, otorga al doliente un papel activo y responsable en su proceso.

Bourgeois, (1996) concibe el duelo como “la pérdida de un familiar y/o un ser querido con sus consecuencias psico-afectivas, sus manifestaciones exteriores y rituales y el proceso psicológico evolutivo consecutivo a la pérdida, que denomina trabajo o elaboración del duelo”.

⁶⁷ O'Connor, N. 2007. Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo. ED. Trillas. 2ª edición. México. p. 29 y 30.

Este autor destaca dos aspectos diferenciales en la reacción de pesar: las consecuencias de la pérdida y las acciones del individuo encaminadas a la adaptación y superación de la misma.

Esta definición circunscribe el concepto clásico psicoanalítico, postulado por Freud (1912), en la que el duelo hace referencia a la "pérdida del objeto amado", incluyéndose como pérdidas objetales, tanto la muerte de un ser querido como la ruptura sentimental o la pérdida de un empleo; este mismo autor establece la diferencia entre aflicción y melancolía, al señalar que el afligido cumple el "duelo", al negociar con la realidad, admitir la irreversible desaparición del objeto amado y liberar el deseo para buscar nuevos objetos de amor. En cambio, el melancólico rechaza la idea de la pérdida, se identifica con el objeto y retira su deseo del mundo.⁶⁸

El duelo, concebido como un proceso activo, ofrece al doliente cientos de opciones que puede y debe elegir o descartar: si se prepara o no para el inminente evento de la muerte en los casos de enfermedad, si ve o no el cadáver, si se despide o no, si guarda o reparte las posesiones y pertenencias de quien murió, si habla de la persona o de lo que ocurrió o se aísla en silencio, si acepta ayuda y consuelo o asume una posición arrogante de no necesitarla, si se permite la tristeza y llanto o los esquivo o los disfraza con actitudes de falsa entereza y frialdad, si refuerza sus creencias religiosas para incluir la sobrevivencia del espíritu o sigue fiel a la convicción de que con la muerte todo termina, si lucha por encontrarle un significado a lo que ocurrió o no, si decide avanzar y replantear las prioridades conforme a su nueva identidad o perpetúa su incapacidad, si sobrevive o se muere psicológicamente.⁶⁹

⁶⁸ Macías, J. y Parrado, C. 1999 Diagnóstico y Tratamiento de los trastornos de ansiedad en atención primaria. Reacción del duelo. p. 3 y 4.
<http://www.faes.es/cursos/cursoansiedadAP/curso/entrega4/index.html>

⁶⁹ Fonegra, I. op cit. p. 166.

4.3.1 Duelo anticipatorio

El duelo anticipatorio se refiere al proceso que ocurre con anticipación de la pérdida e incluye muchos de los síntomas de un duelo normal.

Los aspectos que siempre están presentes son:

- ❖ Tristeza.
- ❖ Preocupación por la persona que va a morir.
- ❖ Ensayo del deceso.
- ❖ Ajuste previo a las consecuencias de la muerte.
- ❖ Vivencia efectiva a la despedida.

El lograr aceptar la muerte de una persona querida antes de que muera, puede condenar al familiar vulnerable a la culpa de haber abandonado al paciente antes del final. Lo que seguramente no deja de existir es la natural anticipación involuntaria de los familiares con pacientes en largas agonías.⁷⁰

Éste término también se refiere al proceso de duelo que se inicia con el diagnóstico de la enfermedad fatal y sirve para prepararse frente a la muerte, anticipando y viviendo día a día las pérdidas que la enfermedad obliga a afrontar.

Ser testigo del debilitamiento del ser querido, genera en la familia angustia, dolor y una honda sensación de pérdida y vacío.

⁷⁰ Bucay, J. op cit. p. 155.

La familia poco a poco va haciendo varios duelos, ya que día a día van muriendo partes entrañables, como el control y la independencia del ser querido.

La forma en que los miembros de la familia se vayan desprendiendo de cada uno de los aspectos del ser querido, dependerá en mucho de la relación que haya tenido con el enfermo y de las características de su personalidad y del tipo de enfermedad.

El iniciar un duelo anticipatorio antes de que el ser querido muera, no significa que no dolerá en el periodo que sigue; sin embargo, está comprobado clínicamente, que en la medida que se haya logrado un duelo anticipatorio, el duelo post mortem será más tranquilo, sereno y predecible; y por ende, menos tormentoso.

Se dice que una familia lleva a cabo un buen duelo anticipatorio cuando:

- ❖ Se comparte información honesta, veraz y confiable durante la etapa previa.
- ❖ Se permite la participación familiar en los cuidados del ser querido y en la toma de decisiones.
- ❖ Las reacciones de cada uno de los miembros son bienvenidas y respetadas aunque no coincidan con el precepto familiar de lo que es esperable.
- ❖ Se puede discutir o anticipar el evento de la muerte.
- ❖ Se habla de la muerte, se imagina, se prevé.

- ❖ Se otorga prioridad a las necesidades del enfermo, a sus deseos expectativas.
- ❖ Se permite el descanso, el humor y la recreación durante esta etapa previa.
- ❖ Se le encuentra un sentido a la enfermedad y es posible reparar heridas previas.
- ❖ Se permite a los familiares, sin abandonar al enfermo, atreverse a planear un futuro sin él.

Su valor radica en la habilidad de la familia para incluir al enfermo en el proceso, facilitándole la despedida de sus seres queridos y permitiéndole sacar a tiempo los conflictos y mal entendidos sin resolver, y así quedar en paz con todos y consigo mismo.

En este momento tanto familia como enfermo se dan cuenta que la pérdida será recíproca.⁷¹

Esto lleva a reflexionar a cerca de la consciencia de la ausencia y lleva a preguntar “¿Qué irá a pasar cuando verdaderamente ya no esté?”. La ausencia dolerá, pero preparará para el duelo formal.⁷²

Cuando la familia se muestra solidaria y abierta puede vivir esta paradoja del duelo anticipatorio: por un lado, apegarse y retener; y por otro, despegarse, soltar y dejar ir al moribundo.

⁷¹ Fonegra, I. op cit. p 151 y 152.

⁷² Rebolledo, F. op cit., p.189.

Hay que comprender que la muerte terminará con una vida, pero no con la relación; esto puede llevar a los miembros a sentir, a planear y poder hacer cosas antes de que sea tarde.⁷³

4.3.2 Duelo normal o resuelto

Si bien el duelo se inicia durante el estado terminal, mientras se padecía el dolor de ver al otro postrado y gravemente enfermo, la consciencia se encontraba dispersa, ocupada en ayudar o escapar, en buscar ayuda o en cualquier otra cosa que los mecanismos de defensa improvisaban para postergar el encuentro con la realidad.

El dolor antes era incertidumbre, frustración, angustia, miedo; ahora en el duelo, es ausencia; es un cierto vacío existencial que no reconoce los límites de lo que se quisiera fuera la realidad, es tristeza.

El duelo es un asunto íntimo que no puede ser compartido, es un proceso que requiere reordenar la vida dándole un lugar a la ausencia; lo que requiere tiempo, un tiempo que dependerá de la intensidad de experiencias compartidas y que requiere un nuevo orden de las cosas.

El duelo, por tanto, no amerita de ningún tratamiento; es incluso necesario entender que están contraindicados los medicamentos de cualquier tipo que pretendan “relajar” al deudo. Tal medida, por el contrario, apoya la condición de que el duelo es patológico, del cual se hablará más adelante.

⁷³ Fonegra, I. op cit. p. 153.

La ayuda entonces debe proporcionarse si se pide, no se debe olvidar que a la vista de quien lo vive, es un evento íntimo e incomprensible para los demás. Por lo mismo, la ayuda no se impone. Las ausencias no se almacenan, más bien se reafirman unas con otras y permiten darle un orden a la consciencia.⁷⁴

Predecir cuánto tiempo tomará completar el proceso de recuperación es difícil. Ya sea por el apego con el difunto, intensidad del shock inicial, presencia/ausencia de la aflicción anticipatoria, las características del superviviente, crisis concurrentes, obligaciones múltiples, disponibilidad de apoyo social, entre otros, son algunos factores que influyen en la duración del duelo.

Por lo que es probable que cada persona se recupere en tiempo diferente. Se puede decir que un duelo se ha completado cuando se es capaz de recordar lo perdido sintiendo poco o ningún dolor. Cuando se ha aprendido a vivir sin él, sin ella, sin eso que no está.

Cuando se ha dejado de vivir en el pasado y se puede invertir de nuevo toda la energía en la vida presente y en los vivos alrededor.⁷⁵

Atting (1996), comenta que tras el cambio y el crecimiento que puede suponer una experiencia de duelo, la persona no retorna al punto de partida siendo la misma de antes, es posible que sea mejor, pero nunca igual.

El duelo normal posibilita la maduración, adapta a la pérdida y hace volver a vivir de manera sana en un mundo sin el ser querido; es decir, se sale fortalecido. Es un proceso adaptativo para devolver el equilibrio.

⁷⁴ Rebolledo, F. op cit. p. 187-189.

⁷⁵ Bucay, J. op cit. p. 130 y 131.

El duelo finaliza cuando la persona puede hablar del ser querido desaparecido, con manifestaciones de aceptación de esa pérdida.⁷⁶

Diversos autores distinguen tres estadios o etapas en la evolución normal del duelo, estas son:⁷⁷

- ❖ Fase de impacto o impasibilidad.
- ❖ Fase de depresión o de repliegue.
- ❖ Fase de recuperación.

Una primera fase denominada de impacto que dura de pocas horas o una semana después del deceso, puede cursar tanto como embotamiento como con liberación emocional intensa, no siendo consciente de lo sucedido y mostrando una conducta semiautomática.

Este es el momento de los ritos sociales y familiares del duelo, que facilitan la resolución de ésta fase.

Desde el punto de vista psicopatológico, la ansiedad es la emoción predominante produciéndose igualmente un estrechamiento del campo de la consciencia.

La segunda fase clasificada como de repliegue o depresiva, se prolonga a lo largo de varias semanas o meses, se inicia con sintomatología depresiva inhibida, seguida de episodios de protesta-irritación y aislamiento.

⁷⁶ Espósito, J. op cit. p. 5.

⁷⁷ Macías, J. y Parrado, C. op cit. p. 4 y 5.

Aquí ya los rituales socio-religiosos han finalizado, la persona se encuentra sola ante la realidad de la pérdida y frecuentemente con la exigencia social imperiosa de reincorporación inmediata a su vida habitual: retorno al trabajo, cuidado de los familiares a su cargo, etc.

Durante este periodo el estado de ánimo es superponible al de un trastorno depresivo.

La tercera fase denominada de recuperación, se produce al cabo de seis meses o un año. Durante la misma se retorna al nivel de funcionamiento previo, siendo capaz el deudo del establecimiento de nuevos lazos afectivos.

Frecuentemente esta etapa coincide con el primer aniversario del deceso produciéndose en éste periodo una intensificación emocional en la línea de la nostalgia, tristeza, llanto, recuerdo doloroso, etc., que duran unos días y que finalmente marcan el final del duelo.

Para Bucay (2006), las etapas del duelo son como una herida y parece que esa es la mejor manera de comprender el proceso del duelo por el que por lo menos una vez en la vida, todos los seres humanos han pasado.

“Supongamos que alguien se lastima. Imaginemos a un joven sano jugando fútbol, descalzo con sus amigos en un campo. Al tratar de alcanzar un pase para meter pisa algo filoso, una piedra, un pedazo de vidrio, una lata vacía, y se lastima.

El joven sigue corriendo, alcanza la pelota y a pesar del dolor que siente al afirmar el pie para patear le pega a la pelota con toda su fuerza venciendo al arquero y ganando el partido. Todos festejan....

Un compañero le advierte de la mancha roja que deja en el pasto en cada pisada. El joven se sienta en un banco y al mirarse la planta del pie se da cuenta de la pequeña herida sangrante que tiene cerca del talón.

En ese primer instante, muchas veces ni siquiera hay sangre, el cuerpo hace una vasoconstricción, achica el calibre de los vasos sanguíneos, inhibe los estímulos nerviosos, y establece un periodo de impasse, un mecanismo de defensa, más fugaz que cuanto mayor sea la herida. Inmediatamente aparece el dolor agudo, intenso y breve, a veces desmedido, que es la primera respuesta concreta del cuerpo que avisa que algo realmente ha pasado.

Y después la sangre, que brota de la herida en proporción al daño de los tejidos.

La sangre sigue saliendo hasta que el cuerpo naturalmente detiene la hemorragia. En la herida se produce un tapón de fibrina, plaquetas y glóbulos: el coágulo que sirve, entre otras cosas, para que la herida no siga sangrando.

Cuando está el coágulo hecho, empieza la etapa más larga del proceso. El coágulo se retrae, se seca, se arruga, se vuelve duro y se mete para adentro. Éste se transforma en lo que vulgarmente se llama “la costra”.

Pasado un tiempo, los tejidos nuevos que se están reconstruyendo de lo profundo a lo superficial empujan a la costra y la desplazan hacia afuera hasta que se desprende y cae.

La herida de alguna manera ya no duele, ya no sangra, está curada, pero queda la marca del proceso vivido: la cicatriz”

Éste es más o menos el proceso evolutivo de una cortada. Si esto no sucede, algo puede estar funcionando mal. Por tanto, un duelo es la respuesta normal a un estímulo, un hecho que hiera y que se llama pérdida. Porque la muerte de un ser querido, es una herida.

Cada pérdida funciona como una interrupción de la continuidad de lo cotidiano, como una cortadura es una interrupción en la integridad de la piel.

Las etapas de duelo que Bucay (2006) explica y que se parecen a las fases anteriormente descritas, son:

- ❖ **Etapas de la incredulidad:** la primera cosa que va a pasar, es que la persona va a tener un momento donde va a estar paralizada en su emoción.

Esta etapa puede durar un momento, unos minutos, unas horas o días como sucede en el duelo normal, o puede volverse una negación feroz y brutal. Aquí se encuentra un intento no demasiado consciente de NO enloquecer. En este momento lo fundamental no es enloquecer sino un estado confusional.

Después de intentar ignorar la situación, de pronto invade a la consciencia que el otro murió; de repente un golpe emocional tan grande desemboca en una brusca explosión, la cual da lugar a la segunda etapa.

- ❖ **Etapas de la regresión:** lo que sucede en los hechos es que la persona llora como un niño, grita desgarradamente, está desbordado por sus emociones, capturado por sus aspectos más primarios, sin ninguna posibilidad de conectarse, en pleno dolor irracional
- ❖ **Etapas de la furia:** furia es ira, hay un momento en la persona que se enoja con todos para poder pensar que tiene que haber alguien responsable de todo esto; se enoja con Dios, con la vida y además con el que se murió, porque lo dejó solo de él o ella. Se enoja con cualquiera a quien pueda culpar por la sensación de ser abandonado, no importa si es razonable o no.

La furia tiene la función de anclar a la realidad, pero también intenta proteger, por un tiempo más, del dolor, de la tristeza que espera. Esta furia es la tristeza que viene. Algo tendrá que parar esto, este derivado construido de la misma sustancia de la furia, que la reemplaza y la frena, es la culpa.

- ❖ **Etapa de la culpa:** la persona se siente culpable por haberse enojado con el otro y por enojarse con los otros, con Dios y por no haber evitado que muriera. Estas fantasías omnipotentes intentan salvar de la sensación de impotencia que seguirá después. La culpa es una excusa, un mecanismo, una versión autodirigida del resentimiento, es la retroflexión de la ira.

Aunque la culpa no dura porque es ficticia, si se queda estanca en la parte mentirosa omnipotente y exigente del duelo. Esto lleva a la etapa de la desolación.

- ❖ **Etapa de la desolación:** aquí se da la verdadera tristeza. Aquí es donde está la impotencia, el darse cuenta de que no hay nada por hacer, que el otro está irremediabilmente muerto y que eso es irreversible.

Está también el temido fantasma, el de la soledad. La soledad de estar sin el otro, con los espacios que quedaron vacíos, de la eternidad de su ausencia.

Éste es el momento más duro del camino, esta es la etapa que duele en el cuerpo, la etapa de la falta de energía, de la tristeza dolorosa y aplastante.

No es una depresión aunque se le parece en la inanición, la depresión aparece justamente cuando la persona se declara incapaz de transformar la emoción en acción.

Pero no es la desolación de la sinrazón, al mirar a estas personas a los ojos se nota que algo en ellos se ha muerto. Puede ser que en esta etapa tenga sensaciones y percepciones extrañas, se tiene la impresión de que en realidad el otro está aquí.

Lo malo de esta etapa es que es desesperante, dolorosa e inmanejable. Lo bueno es que pasa y mientras pasa el ser humano se organiza para el proceso final, el de la cicatrización, que es el sentido último de todo el camino.

La tristeza y el dolor conectan con el adentro para volver al afuera a recorrer los dos últimos tramos del camino de las lágrimas: el de la fecundidad y el de la aceptación.

En el final del camino de esta etapa de la desolación, se empieza a sentir cierta necesidad de dar, muchas veces de darle algo al que se fue, aunque esto está muy lejos de ser la salida, pero es el principio de ella, un intento de resolver en la cabeza lo que no puede resolver en los hechos.

Este principio de salida se llama identificación

Cuando este proceso es normal sucede como una revalorización un poco exagerada de las virtudes reales del ausente y da lugar a la razonable crítica posterior.

La identificación empieza cuando se da cuenta de en cuántas cosas eran parecidos y termina cuando, sin darse cuenta, comienza a hacer cosas para parecerse al que falta. El proceso de identificación es un puente a lo que sigue.

- ❖ **Etapa de la aceptación:** la aceptación quiere decir dos cosas: la primera es discriminarse de la persona que murió, es decir, la vida terminó para ella o para él, pero no para el que sigue vivo.

La segunda es interiorizar, algo de esa persona quedó en él, es decir, la interiorización es la consciencia de lo que el otro dejó en él y la consciencia de que por eso siguen vivas las cosas que aprendió, exploró y vivió.

Aquí termina el camino, porque se da cuenta de todo lo que esa persona dió y de lo que no se llevó con ella, se da cuenta de que puede tener dentro de sí lo que esa persona le dejó, y encuentra que ésta es una manera de tener a la persona consigo.

La discriminación y la interiorización permiten aceptar la posibilidad de seguir adelante, a pesar de que, como ocurre en todas las heridas, también quedará una cicatriz. Cuando el proceso es bueno las cicatrices ya no duelen y con el tiempo se mimetizan con el resto de la piel y casi no se notan, pero están ahí.

El que elabora no olvida la pérdida después de terminado el proceso de duelo. En cada uno de esos momentos se revive la historia y la cicatriz enrojece apenas y hasta vuelve a doler un poco, se trata de las “reacciones de aniversario”, porque todo sucede como si no fuera igual, sino el dolor de la cicatriz lo que recuerda el pasado.

Un duelo por la pérdida de un ser querido no puede durar menos de un año y posiblemente si algo no lo interrumpe no dure mucho más allá de dos años y medio.⁷⁸

4.3.3 Duelo no resuelto o patológico

El duelo no resuelto o patológico se presenta precisamente por no reconocer la ausencia y se le entiende como una pérdida de referencialidad que no permitió resolver las culpas sin perdón, los resentimientos sin solución, la confirmación de los arraigos compartidos, los pendientes abandonados, la incontinencia de los depósitos.

Todos mantenidos y perpetuados en forma de un círculo vicioso, repitiendo la negación, brincando entre periodos de rabia y depresión y en ocasiones, sumidos en la resignación, pero sin llegar a aceptar la ausencia, porque aquél no debió de haber muerto sin permitir la reconciliación o el ajuste de cuentas.

El duelo no resuelto o patológico se caracteriza precisamente porque la reordenación de ese orden compartido no es posible, pues se mantiene como un tiempo que no se distiende.⁷⁹

⁷⁸ Bucay, J. op cit. p. 105-129.

⁷⁹ Rebolledo, F. op cit. p. 192.

Si el camino no se recorre por completo, porque el doliente decide quedarse en algún lugar del recorrido, se está hablando de un duelo patológico. Es decir, en el duelo patológico la herida nunca llega a cicatrizar y siempre se debe a alguna de estas cuatro razones:⁸⁰

- ❖ El proceso del duelo nunca empieza.
- ❖ El doliente se detiene morbosamente en alguna de las etapas.
- ❖ El doliente progresa hasta alguna de ellas y rebota infinitamente hacia alguna anterior.
- ❖ Se atasca intentando evitar una etapa.

Esto puede llevar a desarrollar diferentes tipos de duelos enfermizos, tales como:⁸¹

- ❖ Duelo ausente o retardado: se produce una negación del fallecimiento con una esperanza infundada de retorno del finado, padeciendo un intenso cuadro de ansiedad y deteniéndose la evolución del duelo en la primera fase.
- ❖ Duelo inhibido: se produce una “anestesia emocional”, con imposibilidad de expresar las manifestaciones de la pérdida.
- ❖ Duelo prolongado: se produce una persistencia en la sintomatología depresiva, más allá de los 6 a los 12 meses. El duelo se detiene en la segunda fase (depresiva).

⁸⁰ Bucay, J. op cit. p. 135.

⁸¹ Macías, J. y Parrado, C. op cit. p. 6.

- ❖ Duelo no resuelto: el paciente permanece “fijado” en la persona fallecida y en las circunstancias que rodearon su muerte, sin volver a su vida habitual. El duelo se ha detenido entre la segunda y tercera fase (depresiva y de recuperación).
- ❖ Duelo intensificado: se produce una intensa reacción emocional, tanto precoz como mantenida en el tiempo.
- ❖ Duelo enmascarado: se manifiesta clínicamente por síntomas somáticos.
- ❖ Duelo conflictivo: es cuando el proceso está sirviendo para otra cosa, por ejemplo, para no responsabilizarse de la vida que le queda por vivir.
- ❖ Duelo retrasado: está casi siempre ligado a un conflicto interno emocional, por ejemplo, cuando los sentimientos que se tienen frente a esa muerte son tan ambivalentes que no se sabe si alegrarse o entristecerse.
- ❖ Duelo desmedido: es cuando la expresión emocional se desborda, a veces excediendo la integridad propia o de terceros.
- ❖ Duelo crónico: es cuando el proceso se recicla infinitamente sin terminar nunca.⁸²

⁸² Bucay, J. op cit. p. 136.

Es necesario dejar establecido que lo enfermizo no aparece **POR** el duelo sino **CON** el duelo y es siempre la expresión de una patología previa, es decir, hay algo que está complicado desde antes y que sale a la luz con el proceso del duelo.

Todas las reacciones de mala adaptación al duelo requieren una terapia compleja cuando coexisten con trastornos psiquiátricos importantes, tales como: depresión grave, abuso de drogas o alcohol, trastornos psicosociales de integración, relación anormal con la pérdida, ideas recurrentes con la propia muerte, duración anormal de los síntomas, ausencia de pena.

Habrá que ocuparse de resolver la dificultad empezando por ayudar a quien padece esta patología, por lo menos a darse cuenta de lo que pasa y a recibir ayuda profesional. De hecho, las secuelas mencionadas revisten importancia, ya que deben tratarse con enfoques psicoterapéuticos y, a veces, con medicamentos.⁸³

Integrar el duelo es todo un proceso que tiene como intención reconocer el dolor que produce la ausencia. Hay que aceptar que duele, aceptar las ausencias, aceptar que ha muerto, manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a la realidad y al propio orden de las cosas.

Reacomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver los propios pendientes, retomar los arraigos, confirmar los depósitos llenando nuevamente los espacios que la ausencia prolongada deja vacíos.

⁸³ *Ibíd.*, p.136 y 137.

Es necesario reconocer que este dolor, también es por él mismo. No se trata de olvidar, sino de recordar lo vivido, apuntalar la referencia que lo hizo ser mientras vivía; es decir, hijo, padre, hermano, amigo, etc.⁸⁴

No se pueden evitar las pérdidas ni el dolor en la vida, ya que entre más se ama a ese ser querido con el cual se compartieron experiencias, más se sufre al momento de perderlo. “Cuando se enfrenta a un destino ineludible e irrevocable (una enfermedad incurable, la muerte de un ser querido, la pérdida del objeto amado), entonces la vida ofrece la oportunidad de realizar el valor supremo de cumplir el sentido más profundo: aceptar el sufrimiento.

El valor no reside en el sufrimiento en sí, sino en la actitud que se adopta frente al mismo, en la propia actitud para soportarlo. ¿Cómo se quiere asumir ese sufrimiento? con dolor durante toda la vida, lo cual llevará a vivir muriendo; o bien, con esa fortaleza interna que debe descubrir y que lo conducirá a reconocerse como ser humano y a saber que es capaz de salir adelante de ese dolor, con una experiencia enriquecedora la cual lo hará ser más sensible ante el dolor para consigo mismo y con los demás.”⁸⁵

⁸⁴ Rebolledo, F. op cit. p. 187.

⁸⁵ Frankl, V. op cit. p. 134 y 135.

CAPÍTULO V

EL ACOMPAÑAMIENTO PSICOLÓGICO

Una enfermedad terminal acorrala, destierra certezas, anticipa preguntas por la vida y la muerte, que estremecen y encuentran dificultades para desplegarse.⁸⁶

Una de las experiencias más desafiantes para la condición humana consiste en adaptarse a la soledad. La soledad se asocia con sentimientos de separación, aislamiento, pérdida de contacto y abandono. La idea de estar solos evoca sentimientos de angustia, desesperación, desolación, pánico y terror.

La realidad de la condición humana es que siempre se está esencialmente solo. El desafío de ésta misma condición el de adaptarse a su singularidad, su exclusividad.

Nadie puede vivir la vida del otro: se nace solo y se muere solo. Se vive solo en el cuerpo, con sus pensamientos y sentimientos propios. Asimismo, ninguna experiencia es más privada, más íntima que la muerte, incluso con los seres queridos.

Al morir no se puede seguir compartiendo la vida de aquellos a quienes se quiere. Gran parte de la resistencia a aceptar la muerte se demuestra en los esfuerzos por adherirse y aferrarse a otros en la vida.⁸⁷

⁸⁶ De Biase, T. 2011. Noticias médicas. Acompañar en el camino hacia la sanación interior. Intramed Journal. La Nación
<http://www.intramed.net/contenidover.asp?contenidoID=72223>

⁸⁷ O'Connor, N. op cit. p. 105-107.

Llega un momento en la vida en el que seguir adelante como hasta entonces, no sirve. Cuando llega ese momento y se tiene el coraje para dejar de aferrarse a lo conocido, el acompañamiento psicológico reporta un tiempo de garantía, un espacio de seguridad básica en el que probar, un campo de pruebas, en el cual regirse por el propio tiempo interno.

Durante esa garantía, poco a poco se deshacen aquellos mecanismos que en su momento sirvieron, pero que han llegado a convertirse en el obstáculo que impide la satisfacción de necesidades.

Si se tiene el coraje de cambiar cuando es necesario, el acompañamiento psicológico crea las condiciones necesarias para convertirse en el hacedor del propio proceso y en defensor de la verdad.

Hay que crear un espacio donde despertar la creatividad y alentar el proceso elaborativo. En el tiempo están las claves y expresarlo como tiempo creativo es la llave para abrir la puerta del infinito.

Como lo mencionan Barreto y Bayés (1990), el sentimiento de culpa es quizás el comportamiento más doloroso de la muerte. Cuando se diagnostica que una enfermedad puede ser fatal, los miembros de la familia a menudo se preguntan si no serán culpables de ella: “si lo hubiera llevado al médico antes...”.

A menudo los parientes se sienten culpables por sus malos deseos, muy reales, respecto a la persona en estado terminal, porque ¿quién no ha deseado, en un momento de disgusto, que alguien desapareciera, se marchara o incluso se ha atrevido a decir “muérete”?

Es comprensible que la gente se resista a hablar tranquilamente de la muerte, especialmente si ésta de pronto se convierte en una cosa personal que los afecta, si se acerca de algún modo a sus puertas.

La acción psicológica se justifica evidentemente, en el gran número de seres humanos que se hallan en situación terminal, y la compleja problemática en que se encuentran inmersos, ellos y sus familiares, son factores que necesariamente han de llamar la atención de los psicólogos y deben motivar a la búsqueda de soluciones eficaces que contribuyan a hacer de esta situación, una etapa natural de la vida y no la prolongación de una agonía.

La necesidad asistencial en la situación terminal parece evidente, el paciente debido a la duración habitualmente larga de su enfermedad, tiene una gran consciencia de la gravedad de la misma, pues se incrementa el número de complicaciones, los tratamientos se prolongan y se reajustan con gran frecuencia, se aumentan las dosis de medicación, etc.

Por otro lado Smith (1985), añade que el paciente percibe un cambio general de sus condiciones físicas y una notable alteración de los hábitos cotidianos (dieta, evacuación, actividad, sueño, etc.) asociándose en muchas ocasiones los trastornos del sueño con el miedo a una muerte próxima.

Retomando a Barreto y Bayés (1990), mencionan que lo importante es ayudar al paciente en sus temores, ya que el enfermo terminal en la trayectoria hacia la muerte inevitable, enfrenta múltiples temores que son muy importantes legitimizar y resolver, en lo posible, dentro de la asistencia psicológica, como son:

❖ A lo desconocido.

- ❖ Al curso de la enfermedad.

- ❖ Al dolor físico y al sufrimiento.

- ❖ A la pérdida de partes del cuerpo.

- ❖ A inspirar compasión.

- ❖ A dejar a su familia y amigos.

- ❖ A que lo abandonen.

- ❖ A morir privados de su dignidad.

Los pacientes terminales experimentan temores cuando se acerca el momento de la muerte, sin embargo al estar en relación activa con una o más personas que compartan con ellos sentimientos, representa también un alivio psicológico.

En muchos casos los pacientes sienten “temor de compartir sus temores”, con sus familiares pues no quieren inquietarlos, preocuparlos o causarles más sufrimiento, lo cual representa algo así como una condena a sufrir en silencio, cuyo resultado es una notoria y dolorosa reducción en la comunicación con la consiguiente sensación de aislamiento.

5.1 El acompañamiento psicológico vs acompañamiento terapéutico

En el acompañamiento psicológico ante la cercanía de la muerte es necesario construir un espacio de confianza. El acompañamiento psicológico se evoca a romper las barreras de la intercomunicación y facilitar el hablar y depositar en otro los miedos, las angustias, incluso el terror, sin la preocupación de dañar o empeorar las cosas. Tan sólo es necesario encauzar adecuadamente el proceso en un principio y la persona, con sus propios recursos, continúa sola.⁸⁸

Por lo tanto, acompañar es “estar al lado de”, brindar apoyo humano que reconforta y alivia. Es no dejar a la persona sola con el problema, sino compartir con ella el dolor que sufre. Esta acción incluye escuchar atentamente, dejar hablar y permitir que el silencio tenga su lugar en aquellos problemas, situaciones y preguntas que, ante el dolor y la tristeza, resultan indecibles.

El acompañante se brinda como un semejante que sostiene al otro, en el sentido de ofrecer una presencia implicada y comprometida.

Por psicológico se entiende que el acompañamiento está dirigido a los problemas psíquicos, emocionales y espirituales, tanto del paciente como de sus familiares.

El fin primordial del acompañamiento es, por un lado, la contención y el sostenimiento, que implica ayudar a la persona contra la irrupción de sus propios impulsos y sentimientos; volviendo su mundo interno más manejable, de manera que pueda regular sus reacciones físicas y psíquicas.

⁸⁸ Fonegra, I. op cit. p.140.

Y por el otro, el fortalecimiento de la persona que supone reafirmar su valor como ser humano para que recupere la confianza en sus propios recursos.

Se tiene que reconocer y aceptar el estado vulnerable en el que se encuentran los afectados y adaptarse al ritmo único y original de cada persona, así como sus necesidades específicas. Supone también crear un contexto favorable para los momentos difíciles que se vayan presentando y posibilitar que se vivan con el menor dolor y daño posible.

Al minimizar el dolor provocado por la experiencia que supone la recreación de los hechos traumáticos, se contribuye a potencializar el proceso en función de la reparación de la persona.⁸⁹

El acompañamiento implica entonces, una posición respetuosa de reconocimiento del valor de las personas beneficiarias como sujetos capaces de transformar sus vidas y relaciones.⁹⁰

Acompañar en el duelo constituye un reto para todos. Ayudar a vivir sin el fallecido, sin lo perdido, implica acompañar a la persona en duelo en el difícil camino que supone la aceptación de la pérdida y de los encontrados sentimientos que ésta despierta.

Significa evolucionar hacia la toma de decisiones independiente, en la que ya no se puede contar con el que se fue, ni apoyarse en él/ella, ni contar con los beneficios de la situación o aspiración perdida.

⁸⁹ Raffo, P., et al. 2007. Acompañamiento Psicológico y Terapia Psicológica. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Perú. p. 49.
http://www.bibliotecaiidh.info/index.php?option=com_docman

⁹⁰ Jaramillo, Ma. 2004. La importancia del acompañamiento psicosocial para la recuperación de las personas en situación de desplazamiento. CHF Internacional. Colombia.
<http://www.disaster-info.net/desplazados/documentos/chf/articulo/importancia.pdf>

Para ayudar en este campo el acompañante puede ofrecer su ayuda personal para acercarse progresivamente a resolver esos problemas de cada día.

A veces el acompañante se pone a sí mismo como modelo de toma de decisiones, sistema que talvez sea útil en algunos momentos, pero que puede traer problemas de dependencia más adelante.

El acompañante debe evitar sentir que sus propias soluciones, normas y perspectivas son las que le convienen a la persona afligida. El acompañante puede ayudar a posponer las decisiones irreversibles y convencer al afligido, de que será capaz de tomar éstas después de un tiempo.

El acompañante que se introduce en éstas tareas, ha de proporcionar un apoyo continuado, ha de poder acudir en casos de crisis de ansiedad o de soledad muy intensa, ante decisiones muy difíciles o ante conflictos familiares.

Sea la persona que sea, familiar, pariente, amigo o personal médico, la que ofrezca su apoyo, tendrá que considerar que acompañar a la persona en duelo se caracteriza por una serie de orientaciones.⁹¹

Raffo (2007), menciona que algunos de los objetivos del acompañamiento psicológico son:

- ❖ Asistir a la persona en sus emociones y vivencias frente a la proximidad de algún acontecimiento importante, es este caso, la muerte de un ser querido y, en espacios grupales a corto y mediano plazo, a fin de evitar la vivencia íntima de soledad de quienes están expuestos a experiencias traumáticas.

⁹¹ Ruíz, M. y Sainz, F. Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. INICO: Salamanca. p. 368.

<http://www.sid.usal.es/idoes/F8/FDO20846/nerea.pdf>

- ❖ Establecer un contacto humano reconfortante y disponible.
- ❖ Asistirlo en el duelo por sus diferentes pérdidas (ser querido, autoestima, identidad, etc.).
- ❖ Contener al acompañado frente a los miedos, angustias y ansiedades.
- ❖ Establecer puentes entre los miembros de la familia y el personal médico interdisciplinario.
- ❖ Transmitir de una forma adecuada al doliente, la información que le aclare la realidad que está viviendo.
- ❖ Asumir algunas funciones que el yo fragilizado del acompañante no puede desarrollar.
- ❖ Percibir y reforzar los recursos propios del acompañado, alentando el desarrollo de su propia capacidad.
- ❖ Brindar un marco de seguridad y confianza por el acompañamiento incondicional.

Por otro lado es necesario establecer la diferencia entre lo que ya se refirió a acompañamiento psicológico y acompañamiento terapéutico.

El acompañamiento terapéutico es conocido como intervención y éste implica de cierta forma una imposición sobre el otro, que supuestamente necesita que se le organice su vida.

En varios casos se brinda atención especializada según requerimientos individuales y familiares, asumiendo la misma naturaleza de la situación humanitaria en el primer momento.

Según Jaramillo (2004), diversos estudios relacionados con los diferentes tipos de pérdidas, como el desplazamiento o la incapacidad intelectual, entre otros, el acompañamiento terapéutico es aquel con el que se pretende disminuir el sufrimiento emocional de las personas, prevenir la aparición de trastornos emocionales, fortaleciéndolos para que puedan rehacer sus lazos familiares y vincularse a procesos grupales que les permitan reconstruir su proyecto de vida.

Por lo tanto, la diferencia entre ambos tipos de acompañamiento, radica en el objetivo. Es tan sólo una fase en la que el acompañamiento psicológico tiene el propósito de estar durante el proceso de muerte.

Cabe aclarar que el pariente ha muerto, sería una intervención terapéutica.

El objetivo es prepararlos para que el duelo no sea tan difícil, manejando el duelo anticipatorio, visto en el capítulo anterior, para que en el deceso ya no sea tan pesado su caminar.

La necesidad humana, del paciente, de su familia y del propio equipo de salud, es primordialmente la comunicación. Una comunicación que les de sentido de pertenencia y con ello puedan resolver las respectivas sensaciones de muerte inminente con todo su cortejo de reacciones, frente al imaginario complejo de la muerte.

Asimismo, de reconocer que el morir requiere de preparativos y acondicionamientos especiales, a modo de que cuando suceda, sea de una manera digna.

La creación de puentes de comunicación está implícita en el proceso de individualización, recalcando sin embargo la importancia de atender todos los canales (percepción, sensación, emoción, sentimientos y razón) librando a discreción lo que para el paciente sea importante expresar, o reservarse; así como, lo que para los familiares sea conveniente. Si bien, lo que se espera es que se digan “su verdad” para efectos de definirse y confirmarse existencialmente de manera recíproca.

Hay que recordar que con mucho la verdad es el mejor analgésico.

La comunicación una vez establecida por el paciente de manera individual con cada uno de los familiares, se debe extender ahora entre todos los participantes, de modo de que se cumpla aquello de “todos para uno y uno para todos”, atendiendo que una vez ciertos todos y comunicados, el fallecimiento se sucederá en calma.

El morir humano es pues, un desprenderse y depositarse consciente y voluntariamente en la historia compartida con los otros y para ello se requiere aceptar la finitud.

Llegar a la aceptación de que la vida termina, requiere de un trabajo y éste es encontrarle un sentido a la muerte. Un sentido que no importando la cantidad de vida, rescate los contenidos simbólicos de, en y para aquel que muere, de modo que puedan ser depositados en y para quienes le sobrevivan.

Hay que validar la vida con aquellos con quien se comparte, confirmando y reafirmando la relación (consigo mismo y con el otro), a modo de que puedan quedar tranquilos y en paz los unos con los otros.

El morir comprende, además del acto de encontrar un lugar para cada cosa, ponerlas ahí en ese lugar donde se quedarán definiendo y confirmando el ser sido frente al tiempo.

La ausencia provoca la idea de pérdida (perder es de alguna manera no saber dónde está el otro, o que no exista un lugar para ese otro). Esta idea llena de vacío, impide ordenar la vida generando así el sin sentido de la muerte; sin embargo, lo lleva a darse cuenta que también provoca una extraña paradoja, pues “nada hace más presencia que la ausencia”.⁹²

Finalmente, el morir consiste en el refrendo de todo aquello que le ha dado sentido a la relación con el otro y con lo otro. Todo ello, son los arraigos o valores, los pendientes y los depósitos, entendidos como la continuidad del ser histórico trascendente.⁹³

- ❖ **Los arraigos o valores:** son los que estructuran, detienen y contienen el ser que se es, obligando a no aceptar la realidad más que a través de ellos. Éstos son los sueños, las ideas y los hechos.

- ❖ **Los pendientes:** resolverlos es el todo por hacer. No se pueden dejar las cosas a la deriva: la familia, el trabajo, los amigos...la vida. Es necesario reconciliarse con la realidad y encontrar un lugar en todos ellos y para todos ellos.

⁹² Rebolledo, F. op cit. p. 170 - 173.

⁹³ *Ibíd.*, p. 174-181

Pero, ¿cómo se pueden reconocer los pendientes?, interrogando literalmente, para saber si ya hicieron su maleta, lo cual implica crear un pequeño orden íntimo, propio, personal en donde se coloca “lo más importante”. Es decir, “hacer la maleta”, significa resolver en su medida aquello que más preocupa. Además de establecer el finiquito con la existencia, que no es sino la validación de la vida, como les tocó vivirla.

❖ **Los depósitos:** depositar es el resolver la vida al dejar las cosas en “su lugar”. Depositarse es lo que le da sentido a su muerte. Por tanto, los depósitos son los que confirman el ser y el hacer trascendente. Cabe aclarar que cualquier persona, animal o cosa, puede ser depositario de la existencia, por lo que se habrá de estar atento a muchas de sus manifestaciones.

A la hora de la muerte habrá que entender al ser humano que se define y clarifica mediante el ser sido, como dice Frankl “haber sido es la mejor manera de ser”.⁹⁴

Es decir, un ser definido en la historia, que poco a poco encuentra su lugar en quienes se continuará y depositará. La sumatoria define lo trascendente, es ahí donde se consolida el ser simbólico y nunca como entonces ha de sucederse la dignidad.⁹⁵

⁹⁴ Frankl, V. op cit. p.142.

⁹⁵ . Rebolledo, F. op cit. p.183.

A menudo los miembros de la familia se quedan solos en cuanto el ser querido ha muerto, llenos de amargura o simplemente deshechos moralmente, a menudo incapaces de enfrentarse a la brutal realidad. El vacío se siente después del entierro, cuando se han marchado los parientes.

Es entonces cuando los miembros de la familia agradecen más tener a alguien con quien hablar, especialmente si es alguien que tuvo contacto reciente con el difunto y que puede compartir anécdotas de algunos buenos momentos hacia el final de la vida del mismo. Esto ayuda al pariente a superar con más facilidad la conmoción y el dolor inicial y le prepara para una aceptación gradual de los hechos.

Hay que dejar que el pariente hable, llore o grite, si es necesario. Hay que dejarlos compartir y expansionar sus sentimientos y estar disponibles. Hay que ayudarlos a disminuir la culpabilidad, la vergüenza o el miedo al castigo. La ayuda más importante que se puede prestar a cualquier pariente, sea niño o adulto, es compartir sus sentimientos antes de que se produzca la muerte y permitirle superarlos, tanto si son racionales o no.⁹⁶

Como lo menciona Fonegra (2001), en otros casos éste acompañamiento se requiere para poder iniciar un duelo bloqueado o ponerle fin a un duelo interminable, crónico. Para muchas personas éste momento constituye el único espacio en el que pueden dejar fluir sus verdaderos sentimientos y sus recuerdos, puesto que carecen de un real apoyo familiar y social que valide su pena o de un interlocutor empático y sensible que le escuche.

⁹⁶ Kübler-Ross, E. op cit. p.228-232.

Es posible que a los familiares les ayude en estos momentos una terapia de tipo humanista, como la que propone Carl Rogers, en la Terapia Centrada en el Cliente.

5.2 Antecedentes de la Psicología Humanista

Las tres grandes escuelas de pensamiento en la psicología han sido el psicoanálisis, la terapia conductista y la tercera fuerza llamada psicología humanista. Cada una de ellas ha logrado a su manera ayudar a la gente con problemas.

Frick (1973), menciona que la psicología humanista es una corriente dentro de la psicología que surge en la década de los sesenta en el siglo XX. Esta escuela enfatiza la experiencia no verbal y los estados alterados de conciencia como medio de realizar el pleno potencial humano. Se propone la consideración global de la persona, basándose en la acentuación de sus aspectos existenciales (la libertad, el conocimiento, la responsabilidad, la historicidad).

Según Kopp (1971), a la tercera fuerza se le denomina “movimiento del potencial humano”.

El enfoque humanista se ocupa en desarrollar el potencial humano y no sólo su adecuado funcionamiento. Ésta psicología representa un compromiso para llegar a ser humanos, acentúa la totalidad y unicidad del individuo, se preocupa por mejorar la condición humana y por entender al individuo.

Las ideas más sobresalientes del enfoque humanista son:

- ❖ La importancia que se le asigna al individuo (libertad personal, libre albedrío, creatividad individual y espontaneidad).
- ❖ Se hace hincapié en la experiencia consciente.
- ❖ Se pone énfasis en todo lo relacionado con la naturaleza humana.

Los humanistas destacan la salud mental y todos los atributos positivos de la vida (felicidad, satisfacción, éxtasis, etc.). Además del afán por centrarse en la persona (su experiencia interior), en el significado que la persona da a sus experiencias y en la autopresencia que esto supone.⁹⁷

Los tres líderes más importantes del movimiento son: Abraham Maslow, Fritz Perls y Carl Rogers.

⁹⁷ Bouret, P., et al. 2009. Teorías y Técnicas del Humanismo.
<http://www.psicologia-online.com/articulos/2009/09/TeoriasTecnicasHumanismo.shtml>

5.2.1 Abraham Maslow

Maslow fue uno de los primeros psicólogos en notar que era un error estudiar únicamente a gente enferma, infelicidades y situaciones problemáticas; se dio cuenta que el campo de la psicología sólo se preocupaba por la curación de las mismas.

Éste autor pensaba que los psicólogos se habían dedicado sólo a los sufrimientos y no a las alegrías, al crecimiento y a la trascendencia, es por esto que optó por estudiar la cara creativa y a favor de la vida del hombre, se interesó principalmente por la persona como un ser singular y único.

Sintetizó su visión de salud psicológica en su concepto de autorrealización, donde afirma que en los seres humanos hay una tendencia innata a sacar el mayor partido posible de sus propios talentos y potencialidades, éste término fue utilizado por él en los años 50's.⁹⁸

El enfoque de Maslow respecto de la psicología y de la vida en general inspira entusiasmo; no consideraba a las personas como juguetes del destino, peles o víctimas de la vida, que caen en diversas trampas psicológicas, que las conducen a la desesperanza y a la desmoralización, pero que a merced de su inteligencia y voluntad pueden salir de esas trampas y descubrir nuevamente que la vida merece ser vivida. De hecho, Maslow pensaba que la gente puede hacer algo más que descubrir esto; de tanto en tanto, es capaz de experimentar momentos de júbilo o éxtasis intensos, a los que él llamó experiencia cumbre.

⁹⁸ Jiménez, I. op cit. p. 61.

Propuso una ordenación jerárquica de los motivos, conocida como la pirámide motivacional de Maslow. Para él la persona tiene la capacidad inherente de autorealizarse, y este crecimiento personal gobierna y organiza todas las demás necesidades.⁹⁹

Además de considerar las evidentes: agua, aire, comida y sexo, identificó cinco grandes bloques: las necesidades fisiológicas (como la regulación de la temperatura corporal, el hambre, la sed, y todo lo que conlleva a la supervivencia del organismo), la necesidad de seguridad y reaseguramiento (protección), la necesidad de amor y pertenencia, la necesidad de estima y finalmente la necesidad de la auto-realización o auto-actualización:¹⁰⁰

- ❖ **Las necesidades fisiológicas:** incluyen las necesidades de oxígeno, agua, proteínas, sal, azúcar, calcio y otros minerales y vitaminas. También se incorpora aquí la necesidad de mantener el equilibrio del PH (volverse demasiado ácido o básico mataría) y de la temperatura (36.7° C o cercano a él). Otras necesidades consideradas en este punto son las dirigidas a mantener la actividad, a dormir, a descansar, a eliminar desperdicios (CO2, sudor, orina y heces), a evitar el dolor y a tener sexo.

Maslow creía, apoyándose en sus investigaciones, que éstas eran el hecho de necesidades individuales, y que por ejemplo una falta de vitamina C conduciría a una persona a buscar específicamente aquellas cosas que en el pasado proveían de vitamina C, por ejemplo el jugo de naranja.

⁹⁹ Maslow, Abraham. Biografías.
http://www.psicoadictiva.com/bio/bio_14.htm

¹⁰⁰ Castellano, R. 2011. Abraham Maslow: Teoría motivacional de un psicólogo humanista. p.10-13.
<http://www.marbletreegroup.com.ar/blog/wp-content/uploads/ABRAHAM-MASLOW.pdf>

- ❖ **Las necesidades de seguridad y reaseguramiento:** cuando las necesidades fisiológicas se mantienen compensadas, entra en juego este segundo grupo relacionado con la preocupación por cuestiones relativas a la provisión de seguridad, protección y estabilidad. Incluso puede desarrollarse una necesidad de estructura, de ciertos límites, de orden.

Desde una perspectiva negativa, el sujeto puede empezar a preocuparse no por necesidades como el hambre y la sed, sino por sus miedos y ansiedades. Éste grupo de necesidades se representa en las urgencias por hallar una casa en un lugar seguro, la estabilidad laboral, un buen plan de jubilación, un buen seguro de vida, etc.

- ❖ **Las necesidades de amor y de pertenencia:** cuando las necesidades fisiológicas y de seguridad se quiebran entran en escena las necesidades de amistad, de pareja, de hijos, de relaciones afectivas, incluyendo la sensación general de comunidad. Desde el ángulo negativo, el individuo se vuelve exageradamente susceptible a la soledad y a la ansiedad social.

En la vida cotidiana, se exhiben éstas necesidades de los deseos de unión (matrimonio), de tener familias, de ser parte de una comunidad, de ser miembros de una iglesia, de una hermandad, de ser parte de una barra de amigos o pertenecer a un club. También se manifiesta en la búsqueda de una carrera.

- ❖ **Las necesidades de estima:** resuelto lo anterior el individuo empieza a preocuparse por la autoestima. Maslow describió dos versiones de necesidades de estima, una baja y otra alta. La baja es la del respeto de los demás, la necesidad de estatus, fama, gloria, reconocimiento, atención, reputación, apreciación, dignidad e incluso dominio. La alta comprende las necesidades de respeto por sí mismo, incluyendo sentimientos tales como confianza, competencia, logros, independencia y libertad. Él señalaba que ésta es la forma “alta” porque, a diferencia del respeto por los demás, una vez desarrollado el respeto por sí mismo, suele ser más estable y es más difícil perderlo.

La versión negativa de estas necesidades es una baja autoestima y complejos de inferioridad.

Maslow llama a estos cuatro niveles “necesidades de déficit o necesidades D”. Si no se tiene lo suficiente (se tiene un déficit), se siente la necesidad. Pero si se logra lo que se necesita, no existe tal déficit.

- ❖ **La necesidad de auto-realización o auto-actualización:** el último nivel es diferente. Maslow ha utilizado una gran variedad de términos para referirse al mismo: motivación de crecimiento, necesidades de ser y auto-actualización. Se trata de necesidades que no comprenden balance. Una vez logradas, continúan haciendo sentir su presencia. De hecho, tienden a ser más insaciables a medida que se las alimenta. Comprenden aquellos continuos deseos de llenar potencialidades, de “ser todo lo que se pueda ser”. Es una cuestión de ser más completo de estar “auto-actualizado”.

Estas personas estaban centradas en la realidad, podían diferenciar lo falso o ficticio de lo real y genuino. También eran personas centradas en el problema, o lo que es lo mismo, personas que enfrentaban los problemas de la realidad en virtud de sus soluciones, no como problemas personales inabordables o ante los que se sometían. Y además tenían una percepción diferente de los significados y los fines. Creía que los fines no necesariamente justificaban los medios; que los medios pueden ser fines en sí mismos y que los medios eran con frecuencia más importantes que los fines. Los auto-realizadores o auto-actualizadores poseían también una manera peculiar de relacionarse con los demás; sin embargo, este tipo de personas no eran perfectas.

Para Maslow las necesidades situadas en estratos inferiores o niveles más bajos de la pirámide están relacionadas con la supervivencia del individuo, son la primeras que aparecen y las que poseen mayor fuerza, ya que si no se satisfacen el organismo puede morir.

Ésta jerarquía impone que para satisfacer una necesidad de un nivel superior, primero se debe satisfacer una necesidad inferior previa. Finalmente, a medida que se asciende en la pirámide, las necesidades cambian de objetivo y pasan de ser necesidades de falta o privación, a ser necesidades de crecimiento o autorrealización.¹⁰¹

¹⁰¹ Maslow, Abraham. op cit.

5.2.2 Fritz Perls

La terapia Gestalt, fue desarrollada después de la segunda guerra mundial por Fritz Perls y su esposa Laura Perls.

Perls consideró que la raíz de los trastornos psicológicos podía estar en la incapacidad de las personas de integrar exitosa y acertadamente las partes de su personalidad en un todo saludable.¹⁰²

Perls era psicoanalista, pero ciertas discrepancias con los métodos y teorías freudianos lo llevaron a crear su propia línea terapéutica. Las fuentes de su método pueden encontrarse en Karen Horney y Wilhelm Reich, el existencialismo (Martin Buber y Paul Tillich) y la fenomenología (Edmund Husserl), de donde tomó las ideas de “libertad” y “responsabilidad”, la de la inmediatez de la experiencia y la del papel del individuo en la búsqueda del significado de su vida.

Aplicó los principios de la psicología gestáltica al postular que las personas emocionalmente saludables organizan su campo de experiencia en necesidades bien definidas que les sirven de referencia a la hora de organizar su conducta.

Consideró que la raíz de los trastornos psicológicos podía estar en la incapacidad de las personas de integrar exitosa y acertadamente las partes de su personalidad en un todo saludable. En la terapia el terapeuta anima al cliente a vivenciar sus emociones y reconocerlas por lo que son en realidad a través de la percepción ingenua y la experiencia inmediata.

¹⁰² Psicología Gestalt. El todo es más que la suma de sus partes.
<http://www.personarte.com/gestalt.htm>

Su papel es lograr que el sujeto se haga consciente de sus sensaciones significativas hacia sí mismo y hacia su entorno. La clave es enfocarse en el “**aquí y ahora**”, no en las experiencias del pasado, y una vez situado en este punto puede enfrentar conflictos pasados o asuntos inconclusos, las llamadas gestaltes inconclusas, o cosas sin llevar realmente a término, desde funciones muy elementales a cierre de ciclos.

Las bases de la Gestalt son el aquí y el ahora, lo obvio y la toma de consciencia (“**darse cuenta**”) de lo que se hace en la vida, cómo se hace y qué es lo que se quiere o necesita en realidad (y cómo poder conseguirlo).

La propuesta de que todo lo que se percibe es el resultado de procesos organizadores, de carácter no innato; por tanto la realidad que rodea no es absolutamente determinante, el hacerse dueños de la libertad de percibir infinidad de realidades alternativas alterando controladamente los principios organizadores de la consciencia.

Al igual que otras terapias humanistas, la Terapia Gestalt es un enfoque holístico de la experiencia humana, asume la tendencia humana de la salud, la integridad y la plena realización de las potencialidades latentes, promueve la propia responsabilidad de los procesos en curso y da consciencia sobre las propias necesidades y su satisfacción.

Ésta terapia moviliza el pasado vivido para cada uno y establece un contacto con el presente y un intercambio favorable con el entorno. Cambia el “por qué” por el “cómo” otorgando perspectiva y orientación. Utiliza técnicas vivenciales, el experimento y el laboratorio. Antepone la espontaneidad al control; la vivencia a la evitación de lo molesto y doloroso; el sentir a la racionalización.

La Terapia Gestalt también se puede considerar una filosofía de vida, en la cual la persona asume los valores de auto-respeto, auto-responsabilidad sobre todo lo que siente, piensa y hace; honestidad y desarrollo con los pies firmes en la tierra, relacionándose con los demás y con su entorno de forma abierta y madura.¹⁰³

5.3 Terapia centrada en el cliente de Carl Rogers

Kopp (1971), menciona que Rogers contribuyó mucho con la teoría humanista; su mayor contribución es la terapia centrada en el cliente. A Rogers le disgustaba que el terapeuta estuviera definido como distante del cliente, como la autoridad experta que hace interpretaciones.

Para Frick (1973), el centro de la teoría de la personalidad de Rogers se basa en el desarrollo del concepto del sí mismo, definido como las tendencias, el sentimiento emocional y las ideas que el individuo reconoce, interpreta y valora como propios.

Este concepto del sí mismo, según Rogers, siempre busca alcanzar la unidad y la totalidad, para alcanzar la coherencia del sí mismo, entendido como la adecuación entre experiencia y percepción.

El concepto del yo, al igual que el de todas las representaciones mentales, puede o no estar de acuerdo con todas las facultades reales del yo. El tipo de correspondencia que se tenga entre el concepto real y concepto ideal del yo es variable de persona a persona.

¹⁰³ *Ibíd.*

Lo que el ser humano piensa de sí mismo es importante en su conducta, pues siempre la persona trata de comportarse de una manera consciente con la concepción del yo.

Cuando se produce una diferencia significativa entre los conceptos reales e ideales del yo se ocasionará, según este autor, una anormalidad en la expresión del comportamiento y la personalidad del individuo.

Cuando hay discrepancia entre el concepto del yo y las experiencias reales del yo, se produce lo que Rogers llama la incongruencia, que sería la “discrepancia entre el concepto del yo y las experiencias reales del yo”.

DiCaprio (1989), por su lado menciona que cuando se produce la incongruencia, la persona tiende a expresar sentimientos y emociones negativas; en estos casos, el concepto del yo pronto se encuentra distorsionado y alejado de las necesidades del yo, y esto trae como resultado la frustración; ya que, en gran medida su conducta y los sentimientos que experimenta son irreales y no se originan en las verdaderas reacciones de su organismo, sino que son sólo una fachada.

La capacidad de desarrollo y potencialidades de las personas se ven gravemente afectados cuando el concepto del yo pronto se encuentra distorsionado o mal conformado. La falta de expresión plena de las potencialidades conlleva a la persona a problemas físicos o psicológicos, los cuales se ven bien manifestados en las relaciones interpersonales y están en gran medida determinados por las variables en el concepto del yo.

Para éste autor, Rogers atribuye muchas anormalidades a conceptos defectuosos del yo, por ejemplo, cuando una persona busca fuera de sí mismo, no puede saber cuáles son los requerimientos verdaderos del yo y, por lo tanto, no los puede satisfacer.

Así como también es el caso de las personas que tienden a comportarse complacientemente con los demás, lo que tiene como consecuencia que nunca puedan expresar de manera libre sus impulsos y sus sentimientos. Otro caso relevante, es el de la persona que no se siente satisfecha con su yo por lo que trata de ocultarlo con sentimientos contrarios a sí mismo, lo que le lleva a no poder experimentar nunca con su yo real.

Todos estos síntomas son anormalidades producto del concepto defectuoso del yo y no se pueden tratar directamente, sino que se les tiene que hacer desaparecer ayudando a la persona a descubrir que la expresión de su yo real está en el conocimiento de las experiencias sensitivas y viscerales que le permitirá ser una persona funcional al no distorsionar la experiencia, cuando en la experiencias interpersonales y en la terapia se dan las condiciones necesarias, la persona puede sentir positivamente hacia sí mismo.

Este sentimiento positivo se puede incorporar al concepto del yo y ampliarlo, obteniéndose así una imagen más real de su personalidad con lo cual la concepción del yo será más congruente con el yo real, la expresión de sus sentimientos reales se hará más plena y se sentirá menos manejado por ellos. De tal forma que puede vivir apoyado en esos sentimientos suyos, abandonando sus muros defensivos y estableciendo una comunicación verdadera con las otras personas.

Rogers (1987), habla de un tipo de relaciones interpersonales que serían las más adecuadas para la expresión de las tendencias a la actualización y al logro de un concepto del yo integrado, este será el llamado enfoque personalizado, también denominado Terapia Centrada en el Cliente o Terapia no directiva, en la cual los recursos personales pueden ser alcanzados al crear un ambiente definible de actitudes psicológicas facilitativas, donde las personas poseerían en su interior muchos recursos autocomprensivos, con los cuales pueden modificar los conceptos propios, las actitudes básicas y la conducta autodirigida.

Para que una relación interpersonal sea un estímulo para el crecimiento, tienen que estar presentes tres condiciones, las que se aplican a cualquier situación en la que se fija como objetivo el desarrollo de las personas, pero en especial medida a la psicoterapia:

- ❖ La autenticidad del terapeuta.
- ❖ La aceptación de éste a la persona del cliente.
- ❖ La capacidad del terapeuta para entender los procesos internos del cliente.

Durante la terapia el cliente experimenta diversas experiencias, en este proceso se pueden producir cambios de rumbo, momentos de inestabilidad, el sacrificio de ciertos logros anteriores o la confrontación con los errores cometidos.

En una primera etapa, en el proceso de exploración de las actitudes, el cliente comienza a sentir por primera vez que éste proceso en el que está comprometido implicará cambios propios de una índole que no habrá sospechado; teme, a la vez que desea. Es un cambio que percibe de manera obscura. A medida que los elementos de la experiencia rechazados acceden a la consciencia, es necesario un proceso que se concibe como la reorganización de sí mismo.

Esta imagen del cliente debe modificarse para incluir otras nuevas percepciones de la experiencia. Esto puede implicar un cambio ligero cuando las experiencias negadas son sólo levemente incoherentes con el sí mismo – provocando un pequeño malestar- o una reorganización más drástica, en la cual el sí mismo y sus relaciones con la realidad cambian tanto que, pocos aspectos siguen intactos.

En el caso de la reorganización radical, total, el cliente puede atravesar las más devastadoras tormentas del dolor, y una confusión total y caótica. Ya en las últimas fases, cuando la zozobra ha concluido, el cliente puede sentir de manera vívida la experiencia y puede usarla como referente claro para hacer constructos personales más reales y flexibles, compatibilizando la imagen del yo con su yo real, en un proceso continuo.¹⁰⁴

Rogers (1987), aclara que para llegar a la comprensión de esta teoría se deben conocer los conceptos en los cuales están los argumentos de la existencia de esta escuela:

- ❖ **Congruencia:** éste autor menciona que la congruencia del terapeuta es la capacidad de ser una persona genuina e integrada dentro de los confines de la relación, debe de mostrarse honesto y sin máscara, y permanecer abierto a expresar los sentimientos y actitudes que fluyan de él. Mientras más congruente sea el terapeuta será más probable lograr un cambio en la personalidad del cliente.

Ser congruente es aceptar y vivir los sentimientos y ser capaz de comunicarlos en el momento apropiado.

Una persona congruente es alguien que acabará sintiéndose a gusto con su persona, percibiéndose a sí mismo de una manera diferente, con sus sentimientos, pensamientos y emociones, y no la que alguna vez le halla sido impuesta por otras personas, ya sea indirecta o directamente.

¹⁰⁴ Ardouin, J., et al. op cit.

- ❖ **Consideración positiva incondicional:** éste autor menciona que cuando el terapeuta se encuentra en si mismo experimentando una aceptación cálida de cada aspecto de la experiencia del paciente, como parte de éste, está experimentando una consideración positiva incondicional: dentro ésta actitud no existen condiciones de aceptación. La consideración positiva incondicional implica un interés por la persona pero no de forma posesiva, sino en tener un interés por la persona como individuo aparte, con permiso de tener sus propios sentimientos y vivencias.

Por ejemplo, puede ocurrir que el cliente tenga una religión diferente y que se trate de cambiar su ideología, por eso es importante tener una condición positiva incondicional y aceptar al paciente sea cual sea su religión, ideologías, forma de ser, etc., y no juzgarlos.

- ❖ **Empatía:** De acuerdo a éste autor, la empatía implica percibir el mundo interno de significados privados y personales del otro, como si fueran propios, pero sin nunca perder la cualidad de “como si”, lo cual el autor define como una especie de vivir temporalmente a través de los ojos y el alma del otro... sin juicios o valoraciones, simplemente un influir en el encuentro de manera tal, que es posible percibir sentimientos y significados que quizás el otro apenas acaba a contactar.

Para Rogers (1978), es importante trabajar en el aquí y el ahora al trabajar con los pacientes terminales y con sus familias.

Es importante trabajar en el aquí y el ahora, ya que no hay tiempo que perder, por eso no hay que enfocarse en asuntos pasados o en planes futuros, ya que no se sabe con cuánto tiempo se cuenta.

Para poder ser realmente empáticos es necesario que el psicólogo omita cualquier tipo de juicio de valor, ya que se puede obstaculizar la relación.

En conclusión la empatía es cuando el psicólogo se dedica por entero a escuchar y comprender los problemas del cliente (incluso aquellos de los que este puede no ser consciente), clasificarlos y comunicarle este conocimiento para que luego se pueda escuchar a sí mismo y expresar sentimientos y pensamientos bloqueados anteriormente. En este caso la empatía es el poder de sintonizarse con las necesidades y el sufrimiento de los demás.

Existirán ciertas características que presentarían los clientes tras la terapia, las cuales son:¹⁰⁵

- ❖ Durante la última parte de la terapia, por parte del cliente, hay un mayor análisis de los planes y de los pasos conductuales que debe realizar, como también el resultado de estos pasos.
- ❖ Se produce un cambio de una conducta relativamente inmadura a una madura.
- ❖ En la terapia centrada en el cliente exitosa, hay una disminución de la tensión psicológica, según muestran las producciones verbales del cliente.

¹⁰⁵ *Ibíd.*

- ❖ Parece producirse una disminución de las conductas defensivas corrientes y una mayor consciencia de las conductas defensivas que se presentan.
- ❖ Se muestra una mayor tolerancia a la frustración, tal como se mide objetivamente en términos fisiológicos.

Finalmente la teoría humanista utiliza como método a la introspección, que es como una revisión interna. Pasa a ser una teoría preocupada de la persona como un ser individual destacando lo positivo de éste.

La terapia humanista busca la autorrealización de las personas, es decir, el desarrollo de sus potencialidades, además es importante mencionar que este tipo de enfoque se puede utilizar en el apoyo a los pacientes terminales y a sus familiares, independientemente de que se le aplique terapia ocupacional, apoyo y acompañamiento psicológico y tanatológico.¹⁰⁶

Un grupo de soporte mutuo en el duelo constituido entre personas que han perdido a un ser querido puede ser de mucha ayuda para los dolientes y ha demostrado facilitar la resolución del duelo.

La experiencia clínica indica que el momento “oportuno” para integrarse en un grupo depende del individuo y de las circunstancias, y no del calendario. Algunos dolientes sienten la necesidad de estar con otras personas en los primeros momentos de su aflicción. Otros se sienten bien apoyados y se encuentran bien y hasta seis meses después de la muerte no perciben que los amigos y familiares se están apartando de ellos.

¹⁰⁶ Jiménez, I. op cit. p. 66.

Los temas recurrentes que impregnan los grupos de duelo son los sentimientos de culpa o remordimiento, la ira -que puede centrarse en el equipo médico o la institución médica, el fallecido, Dios, u otras personas-; sentimientos sobre amigos o familiares o creencias religiosas.

La necesidad de expresar emociones no se siente del mismo modo por todos, y sus afectos positivos dependen de diferencias en las necesidades individuales iniciales. La manera más simple de darle permiso es iniciar una conversación sobre el fallecido.

El contacto físico en forma de un abrazo alrededor del hombro o sostener su mano, etc., puede aumentar la seguridad necesaria para compartir los pensamientos y sentimientos dolorosos. Algunos familiares pueden expresar su alivio o infelicidad al final de una relación insatisfactoria aunque sientan que alteran el modelo social adoptado de duelo. Para muchos dolientes es reconfortante charlar con alguien que ha intervenido en el cuidado del enfermo.

El dolor del duelo es el precio por haber amado y disfrutado parte de la vida con el fallecido.

El trabajo del equipo de apoyo sería hacer que los dolientes no tomen decisiones sobre los problemas mayores durante los primeros meses del duelo, retardándolos por dos años cuando ello sea posible.

La familia que se enfrenta a la muerte de uno de sus miembros sigue un proceso de transición que la transforma y lleva a una nueva identidad.¹⁰⁷

¹⁰⁷ Astudillo, W., et al. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. op cit. p. 52 y 53, 57 y 81.

El simple hecho de preguntar amorosamente a alguien, que vive un duelo por una pérdida ¿qué pasó?, o el acercarse a quien acaba de perder a un ser querido para pedirle sin morbosidad que cuente cómo fue, permite al que está dolido revivir su experiencia y con ello facilitar la integración de la pérdida, aunque obviamente le sea muy doloroso contestar. Los amigos, familiares lejanos y vecinos que preguntan por ello con genuino interés y se quedan al lado del que vive la pérdida, ayudan a dejar parte de la pesada carga de dolor y angustia para recorrer el camino de las lágrimas más liviano.

Escuchar, acompañar, preguntar, estar..., son acciones que ayudan en el duelo.

El procedimiento es muy semejante al que el médico o la enfermera realizan cuando se limpia una herida: descubrir, higienizar, sacar restos inútiles de tejidos destruidos, ayudar a la cicatrización. Duele enormemente, sobre todo al principio, pero poco a poco disminuye el dolor y se aleja el riesgo de una complicación gracias al proceso de curación.

Este proceso de asistencia consiste en ayudar a los que elaboran un duelo para que puedan:¹⁰⁸

- ❖ Aceptar la pérdida.
- ❖ Expresar libremente el dolor propio de la aflicción.
- ❖ Reubicarse sin el difunto.
- ❖ Redituar emocionalmente al difunto en la vida del que queda.

¹⁰⁸ *Ibíd.*, p. 209 y 210.

No es fácil acompañar en el dolor, el enfado, la apatía y presentir la derrota, pese al intento. Aceptar acompañar a una familia durante su proceso de elaboración del duelo implica ya de entrada establecer un vínculo consistente con ella, y hacerlo crea un compromiso que ata.

La presencia humana en estos momentos contribuye a reforzar la creencia de que aunque la apariencia del mundo es de egoísmo y desapego, la realidad es que siempre hay quien recoge el guante y acompaña en el sufrimiento.¹⁰⁹

Por lo tanto acompañar significa:¹¹⁰

- ❖ Aceptar la expresión emocional del otro en toda su intensidad, ya sea en forma airada o en sus silencios más profundos y tenebrosos.
- ❖ Comprender lo que está sufriendo sin juzgar, ni la intensidad ni la calidad del sufrimiento.
- ❖ Compartir su dolor porque hace al ser humano conectar con sus propios duelos.
- ❖ Servir de apoyo sin esperar de ello un tributo. Más tarde el doliente seguirá su camino sin e acompañante.
- ❖ Mostrar confianza en la capacidad de superación que tiene cada uno de los familiares.

¹⁰⁹ Astudillo, W., et al. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. op cit. p. 83.

¹¹⁰ *Ibíd.*, p. 84.

- ❖ Mantener la serenidad ante las transformaciones que los miembros de la familia han de sufrir para poder acomodarse a un mundo sin la persona fallecida.
- ❖ Manifestar cordura cuando todo parece haber enloquecido y el dolor se hace insoportable.
- ❖ Respetar las creencias de la familia, sus mitos y valores desde el convencimiento profundo de que les son propios aunque no se llegue a compartirlos.
- ❖ Mostrar compasión que no es otra cosa más que soportar una parte de la carga, sabiendo que el mayor cargo lo llevan ellos.

Todos los que atraviesan un cambio importante están obligados, a pesar de sus turbulentas emociones, a adaptarse en varios niveles, reorganizando los sistemas de comunicación con el mundo (ya no está el otro para hacerlo), ajustando las reglas al funcionamiento del sistema (nada es igual, todo ha cambiado) y redistribuyendo los papeles que antes estaban asignados de una manera ahora impracticable (de algunos se hará cargo personalmente y de otros deberá ocuparse alguien más), como condición para entrar en algún momento a la nueva realidad (la vida “sin”).

Para poder acompañar saludablemente a un familiar, un amigo o un paciente que ha perdido algo o a alguien valioso es posible hacer muchas cosas pero es necesario dejar de hacer algunas otras, como por ejemplo:¹¹¹

- ❖ No decir que se comprende, cuando no se ha pasado por una situación similar.

¹¹¹ Bucay, J. op cit. p. 211 y 212.

- ❖ No hacer lo que hace la gente “porque es lo que se acostumbra”.
- ❖ Decidirse a ayudar hasta donde el corazón lo pida y no hasta donde la cabeza exija. Nunca hay que hacer lo que no se quiere hacer.
- ❖ No intentar buscar una justificación a lo que ha ocurrido.
- ❖ No empeñarse a animarlo ni a tranquilizarlo, posiblemente lo que más necesita el otro es que se le escuche.
- ❖ No quitarle importancia a lo que ha sucedido, hablándole de lo que todavía le queda.
- ❖ No intentar hacerle ver las ventajas de una nueva etapa en la vida, no es el momento.
- ❖ Evitar las frases hechas, como por ejemplo; “hay que olvidar, fue mejor así, dejó de sufrir, el tiempo todo lo cura, hay que mantenerse fuerte por..., es la voluntad de Dios, es la ley de la vida, etc.”

Las intervenciones psicoterapéuticas para el duelo son variadas e incluyen terapia individual y de grupo, la lista de los métodos más usados y efectivos, según las encuestas mundiales en los últimos cinco años, incluyen:¹¹²

- ❖ **Grupos de ayuda mutua autogestionados:** el grupo de autoayuda, es un grupo de personas que tienen un problema común y buscan mejores formas de manejar su situación, hablando entre sí y ofreciéndose apoyo. Es de un medio poderoso y constructivo para que las personas se reconozcan entre sí y aprendan de y con otros. Es especialmente útil para personas que están pasando por un periodo de

¹¹² *Ibíd.*, p. 216.

transición, que requieren de un cambio con respecto a roles y colocaciones sociales.¹¹³

❖ **Psicoterapia dinámica de tiempo limitado:** esta psicoterapia acoge diversos tipos de trabajo, con ciertos matices particulares. Al respecto uno de los principales modelos es el de Sifneos. La terapia dinámica de éste autor (Short Term Anxiety – Provoking Pcsyshoterapy o STAPP), es aplicable a trastornos con un foco conflictivo central (bien de carácter edípico, de pérdida o de duelo) que es el origen de los demás síntomas y desajustes, siendo su duración de 15 sesiones. Ha de señalarse que Sifneos ha aportado una intervención de apoyo, que en vez de provocadora de ansiedad es supresora de la misma, procedimiento aplicable a sujetos que han tenido importantes problemas en su desarrollo temprano que son portadoras de un yo frágil o débil que refiere abundante crisis de descompensación a lo largo de la vida.¹¹⁴

❖ **Intervención de comportamiento cognitivo:** es una forma de terapia de conversación, que implica que el cliente discuta sus pensamientos, sentimientos y comportamientos con un profesional en salud mental. Se enfoca en la manera en la que el pensamiento afecta la forma en la que se siente y actúa la persona.¹¹⁵

¹¹³ Montaña, F. 2004. Grupos de autoayuda. Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua. Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco. División de Ciencias sociales y Humanidades. Doctorado de Ciencias Sociales. México.
http://www.ayudamutua.org/articulos/art-rmf-tesis-gam.htm#_Toc63600865

¹¹⁴ Amaris, G. 2006. Aproximación a las propuestas en Psicoterapia Dinámica breve de D. Malan y P. Sifneos. Unidad académica. Ciencias Sociales. Facultad de Psicología. Universidad Pontificia Bolivariana. Escuela de Ciencias Sociales. Facultad de Psicología. Medellín.
<http://eav.upb.edu.co/banco/files/Tesispropuestaspsicoterapia.pdf>

¹¹⁵ Schroeder, K. Terapia Cognitiva del Comportamiento. NYU Langone. Medical Center.
<http://www.med.nyu.edu/content?ChukIID=121216>

❖ **Tratamiento farmacológico con terapia de apoyo:** esta modalidad puede reducir la ansiedad, depresión e insomnio a menudo asociados al propio trastorno y en algunos casos puede ayudar a aliviar el estrés y el bloqueo emocional asociado a los recuerdos de la experiencia traumática.¹¹⁶

❖ **Desensibilización progresiva del trauma:** se trata de que la ansiedad disminuya, y se compruebe y se sienta esa disminución, reconociendo la emocionalidad negativa que tiene en cada momento, para poder realizar la exposición de forma gradual y mantener la situación el tiempo necesario hasta que la ansiedad baje y se vaya dando la habituación.¹¹⁷

Por otro lado, las metas de orientación para la ayuda a los dolientes, descritas por Worden son diez:¹¹⁸

1. Ayudar a la persona en duelo a aceptar la pérdida, invitándola a hablar de ella y de las circunstancias que la rodearon.
2. Ayudar a identificar los sentimientos relacionados con la pérdida (rabia, culpa, ansiedad, tristeza), no criticando su presencia, más bien avalando su expresión.
3. Ayudar a vivir sin el fallecido y a tomar sus propias decisiones.

¹¹⁶ Puchol, D. 2001. Estrategias de intervención frente al estrés postraumático. *Revista Psicología Científica.com*. Vol. 3. Num. 8.
<http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-108-1-estrategias-de-intervencion-frente-al-estres-postraumatico.html>

¹¹⁷ García, J. A. Tratamiento de Ansiedad. La desensibilización y la exposición en la Terapia cognitivo conductual.
<http://www.psicoterapeutas.com/pacientes/desensibilizacion.htm>

¹¹⁸ Bucay, J. op cit. p. 217.

4. Ayudar a independizarse emocionalmente del fallecido y establecer relaciones nuevas.
5. Ayudar a enfocar su duelo en situaciones especiales como cumpleaños y aniversarios.
6. "Autorizar" la tristeza dejando saber que es lo apropiado e informando de las diferencias individuales de este proceso.
7. Dar apoyo continuo, incondicional y sin límite de tiempo.
8. Ayudar a la persona a entender su propio comportamiento y su estilo de duelo.
9. Identificar problemas irresueltos y eventualmente sugerir ayuda profesional.
10. Escuchar y comprender.

Acompañar a vivir el duelo supone considerar la muerte como el fin de una biografía humana, reconociendo lo específicamente humano que hay en la vivencia de la separación. Porque la muerte reconocida únicamente como el fin de una biografía, da paso a la deshumanización y a la despersonalización en la elaboración de la pérdida.

Es cierto que el silencio puede ser un saludable correctivo a la retórica banalizante de las palabras y pudiera ofrecer quizá el consuelo que viene de la muda solidaridad, pero puede revelar también sólo un vacío de palabras poco elocuentes. En cambio, el diálogo con quien vive su duelo basado en la autenticidad, genera libertad. Produce cierto pánico, pero da paz al superviviente y serenidad a quien escribe el último capítulo de su vida.

Los familiares pueden llegar a sentirse bloqueados y culpables por no sentir con la misma intensidad la muerte de un ser querido, comunicar con la persona en este estado de angustia resulta difícil, es como si todo lo que se dice sonara un poco a incoherencia y a pobreza o artificialidad. De cierta manera es algo incómodo y doloroso estar junto a quien elabora su duelo, es como sentirse acusado por el silencio del otro, por quien no se puede hacer nada para restituirle lo perdido.

Superadas las barreras, el encuentro en la verdad ayuda al enfermo terminal a elaborar su duelo anticipatorio por lo que prevé y experimenta que está perdiendo, y ayuda al ser querido o profesional a elaborar el dolor que producirá la pérdida. Hacer del sufrimiento un acto biográfico en el que la vida se narra y recibe una nueva luz de sentido, constituye un modo de acompañar.

En efecto, la muerte enseña a vivir, el duelo enseña a vivir. El duelo o humaniza o enferma o hace blandas a las personas, ayudando a relativizar, acompañando en el descubrimiento de nuevos y sólidos valores y en el reconocimiento de los valores ya vividos y que persisten en el recuerdo, o lanza al abismo de la oscuridad, del sinsentido, de la soledad y los márgenes.

Quienes acompañan a las personas en duelo han de ser conscientes de la importancia, dureza y el influjo del duelo sobre la vida entera, han de ser conscientes de su naturaleza, su proceso, su función y su diversidad.

Generalmente el duelo es elaborado por cada persona de manera individual sin ningún tipo de intervención específica, por lo que la continuidad de la relación del equipo de profesionales con la familia deberá ser comedida para evitar relaciones dependientes y psicopatologizar las reacciones familiares.¹¹⁹

¹¹⁹ Astudillo, W., et al. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. op cit., p. 221, 229 y 301.

Hay que respetar el ritmo natural y personal de la propia familia o del cuidador principal para elaborar la pérdida. Es habitual la ausencia de una solicitud de ayuda por parte de la familia, por lo que las intervenciones se dirigirán a claves para un afrontamiento más adaptado a las reacciones sugeridas tras el fallecimiento en periodo de duelo.¹²⁰

5.4 Roles en los que interviene un acompañante en duelo

Rogers veía al terapeuta y al cliente como iguales. Para él la actitud del analista debía de ser abierta, permisiva y respetuosa, su orientación era fenomenológica en el sentido que debía abrirse al mundo tal como lo experimentaba el paciente.

Rogers buscaba que el terapeuta fuera no directivo y que se tratara al paciente con una consideración positiva incondicional y se respetarían los sentimientos del cliente, sin hacer juicios ni interpretaciones.

Kopp (1971), cita las propias palabras de Rogers, las cuales dan una idea de lo que significa ser un acompañante: *“Si puedo crear una relación caracterizada por mi parte por una autenticidad y transparencia en las que yo soy mis sentimientos verdaderos, por una cálida aceptación y aprecio de la otra persona como individuo. Por una sensible capacidad de verle a él y a su mundo tal y como él los ve. Entonces, ese otro individuo en la relación, experimentará y entenderá aspectos de sí mismo que previamente había reprimido.*

¹²⁰ Sánchez, E. 2001. La relación de ayuda a la familia en duelo. ED: Centro de humanización de la salud. Madrid.

Se encontrará mejor integrado, más capaz de funcionar eficazmente, se parecerá más a la persona que le gustaría ser. Se volverá más dueño de su destino y tendrá más confianza en sí mismo. Será más persona, más única y más autoexpresiva. Comprenderá y aceptará más a los demás, podrá lidiar con los problemas de la vida de forma más adecuada y más cómoda”.

Estos roles son:¹²¹

- ❖ Ausencia de la interpretación, es decir, el/la acompañante no le dice a la persona lo que pasa. Más bien le cambia el ¿por qué?, por el ¿cómo?. Se enfatiza en ¿cómo es esto para ti?, y no en ¿por qué es así?, lo cual llevaría inevitablemente a una explicación causal y racional de lo que le ocurre a la persona.
- ❖ La referencia al cuerpo como caja de resonancia de las emociones y de los sentimientos.
- ❖ El énfasis en la experiencia en el aquí y el ahora.
- ❖ Lenguaje personal versus lenguaje impersonal.
- ❖ El/La acompañante puede intervenir para decir cómo se siente y devolver datos de realidad, convirtiéndose en espejo y lente de aumento, llamado “el terapeuta como herramienta”.

¹²¹ Ruíz, C. 2012. la terapia Gestalt: una terapia humanista. Gestalt: Psicoterapia y Formación. Centro Colaborador del Practicum de Psicología de la UNED y la UAM. C/Puerto Rico. No. 32. (Posterior) 28016. Madrid.
http://www.gestaltformacion.es/articulos_psicoterapia.htm

- ❖ El/La acompañante interviene sin tener todas las respuestas de lo que a la persona le pasa, donde no se coloca por encima de nadie, es más acompañarle desde el más absoluto respeto y en el convencimiento de que nadie sabe más acerca de sí mismo que la persona que tiene delante.
- ❖ El/la acompañante propone experiencias, contiene sentimientos, acompaña decisiones. Reconduce a la persona a que contacte con lo que piensa, siente, desea y necesita.
- ❖ Devolución de lo obvio.
- ❖ Equilibrio entre el apoyo y la frustración.
- ❖ Presencia, es decir estar, no hacer.
- ❖ Autenticidad.
- ❖ Establecer límites.
- ❖ Tener respeto por la dignidad de los demás.

La meta del acompañamiento en estos "nuevos" pacientes, la familia, tanto en lo individual como en grupo, es identificar y resolver los conflictos de separación que interfieren en la culminación del proceso del duelo.

La terapia de duelo incluye el lidiar con la resistencia al proceso mismo, identificar los asuntos pendientes con el fallecido e identificar y acomodar pérdidas secundarias como resultado del fallecimiento. Por tanto, se debe ayudar al doliente a aceptar la condición irreversible de la pérdida, y a visualizar lo que será su vida después de terminar de recorrer el húmedo camino de las lágrimas.

Lo más significativo del acompañamiento es, como su nombre lo indica, la presencia: estar cerca en los muchas veces difíciles, momentos finales.¹²²

Como se describe en el Principito (2003), cuando el niño habla con el zorro, y el primero tiene que irse: *"cuando me vaya tú te quedarás triste... y el zorro le contesta: pero no importa, porque aquello que me recuerde a ti tendrá un nuevo color para mí... El trigo no me gusta y por eso destrozo los trigales pero como tu pelo es del color del trigo, cada vez que mire los trigales pensaré en ti y no estaré triste... Por eso habrá merecido la pena, porque el mundo ya no volverá a ser el mismo"*.

Nada vuelve a ser igual que antes, después del fallecimiento de un ser querido: el dolor poco a poco se transforma en aceptación y la familia continua su camino en el mundo en el que la persona fallecida ya no estará; pero en éste, otras personas, otros lugares, otras situaciones les recordará siempre a su ser querido. Haber tenido ese lazo les ha enriquecido, les hace ver otras cosas y sentir sentimientos que de otra forma no hubieran experimentado.

Para llevar a cabo el recorrido por las tinieblas de la incertidumbre y del dolor, es importante sentir una mano amiga, alguien que camina al lado y que comprende lo que ocurre, que lo acepta sin dudar y se mantiene ahí hasta el final del proceso de transformación.¹²³

¹²² Bucay, J. op cit. p.235.

¹²³ Astudillo, W., et al. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. op cit. p. 83.

CONCLUSIONES

El miedo a la muerte es universal, los avances tecnológicos crean en el individuo la falsa esperanza de que se es inmortal y éstos siempre tratan de evitar y posponer el terrible final, sin embargo, la muerte es lo único seguro que tiene cada ser humano.

En la literatura revisada, se ponen de manifiesto las capacidades de los profesionales de la salud para afrontar la muerte y acompañar en el difícil proceso de morir.

Como acompañantes hay que entregarse, estar allí, generar confianza, con la más íntima consciencia de que el otro y su momento son únicos. Hay que ayudar a que, tanto paciente como familia, se escuchen, sean auténticos, se sientan; haciendo hincapié en que éste es su proceso y serán acompañados hasta el final o hasta que ellos lo decidan, puesto que deben vivir y estar en contacto con los propios sentimientos y actuar en línea con ellos; dejando de responsabilizar a los demás de lo que les sucede.

Se deben dar cuenta que necesitan vivir sin cargar el pasado que pesa, atormenta y los hace infelices, pues ya pasó y no hay cómo remediarlo. Simplemente hay que vivir en el presente.

Como Rogers lo menciona, hay que acompañar al paciente y a su familia, a su ritmo y a su tiempo, según sus posibilidades y potencialidades; simplemente mostrando lo obvio, para que se den cuenta y expresen lo que en ese momento quieren, desean, necesitan y piensan, rompiendo los viejos esquemas, cambiándolos por nuevos para que así puedan conectarse unos con otros, logrando dejar las fantasías de lado.

Lo importante del proceso de morir es que vaya más allá de la técnica y que no sólo se refiera a la buena voluntad del acompañante. Se necesita estar capacitado en el ámbito psicológico que la enfermedad ocasiona.

Lo primordial es también, mantener una buena comunicación, tanto con el paciente terminal como con su familia, y aclarar las dudas que éstos tengan a lo largo del proceso de morir hasta que queden claras y así todos estarán satisfechos.

Es importante comprender y profundizar en el fenómeno de la muerte y conocer el punto de vista de los implicados, como lo hizo Kübler-Ross, afirmando que los mejores maestros son los propios pacientes y familiares.

Se debe comprender que el duelo es un proceso en el cual el individuo se reordena con aquel que ya se va o se ha ido, y que hace reconocer el dolor que la ausencia deja.

El profesional de la salud, de igual manera, se enfrenta a la frustración, a la culpa, a la vergüenza y a la soledad, cuando su paciente fallece; ya que fueron enseñados a luchar hasta las últimas consecuencias por mantener con vida a su paciente, sin darse cuenta que ello los lleva, por un lado, al encarnizamiento terapéutico y por el otro, al síndrome del aniquilamiento.

Por ello es importante recalcar que la existencia es finita y que lo más conveniente para todos, profesionales de la salud, familia y paciente, es ayudar a bien morir; guardando ante todo la integridad y la dignidad de aquél que ya no estará.

Finalmente, es importante destacar que tanto paciente y familia, depositan en los profesionales de la salud sus esperanzas y dolor contenido, encontrando, en él, ese continente para poder aceptar la cruda realidad.

Éste dolor es el que hace trascender a la consciencia, el poder sentir, gracias al otro.

Y como lo menciona Bucay, nunca hay que interrumpir la expresión del dolor. La realidad es que cada uno de los días vividos son una pérdida, pues no se es el mismo que ayer.

Las limitantes de este trabajo son:

Dado que es una investigación de orden informativo, no se llevó a cabo un cuestionario o visitas a pacientes en estado terminal ni a sus familiares.

Existe una ausencia de conocimientos relacionados con las emociones y sensaciones, información y apoyo psicológico del personal de la salud en ésta etapa, ya que no hay una formación académica hacía la muerte.

Dentro del campo de la asistencia médica, existen dificultades para estar de acuerdo en la forma en que se atenderá al paciente, dado que los tiempos y opiniones son muchas veces contrarias.

Las sugerencias para trabajos futuros, basados en el presente son:

Realizar un manual con las necesidades de los pacientes en estado terminal y de sus familiares.

Elaborar un instrumento para profundizar la medición del sufrimiento, diseñando una intervención específica para la mejor atención de los enfermos en estado terminal.

Tomar en cuenta los deseos y opiniones de los pacientes y sus familiares en la toma de decisiones, sobre la búsqueda de soluciones y problemas cuando su enfermedad es terminal.

Hablar de manera clara y entendible, tanto para el paciente como para sus familiares, para que no se lleve a cabo la confabulación del silencio y con ello comiencen a surgir fantasías erróneas.

BIBLIOGRAFÍA

Amaris, G. 2006. Aproximación a las propuestas en Psicoterapia Dinámica breve de D. Malan y P. Sifneos. Unidad académica. Ciencias Sociales. Facultad de Psicología. Universidad Pontificia Bolivariana. Escuela de Ciencias Sociales. Facultad de Psicología. Medellín.

http://eav.upb.edu.co/banco/files/Tesis_propuestaspsicoterapia.pdf

Ardouín, J., et al. 1998. Tendencia a la actualización, concepto del yo y el enfoque personalizado según Carl Rogers.

<http://www.apsique.com/wiki/PersRogta>

Asociación Mexicana de Tanatología, A. C.

<http://www.tanatologia-amtac.com>

Astudillo, W., et al. 2007. Acompañamiento en duelo y Medicina paliativa. San Sebastián. ED. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. 1ª edición.

<http://www.portalpsicologico.org/descargas-biblioteca-de-duelo-psicologico/acompañamiento-en-el-duelo-y-medicina-paliativa.html>

Astudillo, W., et al. 1999. La familia en la terminalidad. ED. Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. San Sebastián. España.

<http://www.portalmayores.csic.es/documentos/documentos/svcp-familia-01.pdf>

Astudillo, W., Mendinueta, C., Astudillo, E. 1995. Asistencia en la familia ante la muerte esperada. En: Astudillo W. Mendinueta C. Astudillo E, eds. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. ED. Universidad de Navarra, SA. Pamplona.

Attig, Th. 1996. Cómo sufrimos al reaprender el mundo. ED. Universidad de Oxford. New York.

Barrera, V. y Manero, R. 2007. Aspectos psicológicos en el servicio de cuidados paliativos. Enseñanza e investigación en psicología. UAM. Vol. 12. Num. 2.
<http://www.cneip.org/revista/12-2/barreratello.pdf>

Barreto, M y Bayés, R. 1990. El psicólogo ante el enfermo en situación terminal. Anales de psicología.

Bouret, P., et al. 2009. Teorías y Técnicas del Humanismo.
<http://www.psicologiaonline.com/articulos/2009/09/TeoriasTecnicasHumanismo.shtml>

Bourgeois, L. 1996. La clínica de dolor patológico. ED. Universidad de Francia.

Bravo, M. 2006. ¿Qué es la tanatología?. Revista Digital Universitaria. Vol. 7. Núm. 8 ISSN: 1607-6079.
<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num8/art62/art62.htm>

Bucay, J. 2006. El camino de las lágrimas. ED. Océano de México. 2ª Edición. México.

Calabuig, G. 2004. Medicina legal y toxicológica. ED. Masson Doyma, México, S.A. 6ª Edición. México.

Cassell, E. 1992. The Nature of Suffering and the Goals of Medicine. ED. Oxford University. New York.

Castellano, R. 2011. Abraham Maslow: Teoría motivacional de un psicólogo humanista.
<http://www.marbletreegroup.com.ar/blog/wp-content/uploads/ABRAHAM-MASLOW.pdf>

De Biase, T. 2011. Noticias médicas. Acompañar en el camino hacia la sanación interior. Intramed Journal. La Nación.
<http://www.intramed.net/contenidoover.asp?contenidoID=72223>

De Castro, R. 2000. Juramento Hipocrático. Cuadernos de historia de la Salud Pública. La Habana. Ciencias Médicas.

Del Río, Ma., y cols. 2007. Cuidados Paliativos. Historia y desarrollo. Boletín Escuela de Medicina. Pontificia Universidad Católica de Chile. Vol. 32. No. 1. ISSN 0716-0860.

http://contacto.med.puc.cl/destacados/boletin1_07/boletin1_07.pdf

DiCaprio, N. 1989. Teorías de la personalidad. ED. MC Graw-Hill. México.

Diccionario electrónico. 2012. Definición de muerte y concepto

<http://www.definicionabc.com/general/muerte.php>

Diccionario enciclopédico. 2009. ED. Larousse. Vol. 1.

Dorland. 1996. Diccionario Enciclopédico Ilustrado de Medicina.

Enciclopedia libre universal en español. 2011. Muerte. Universidad de Sevilla.

<http://enciclopedia.us.es/index.php/Muerte>

Escalante, G., y Escalante, K. 2002. Enfermedad terminal y psicología de la salud. MedULA. Revista de Facultad de Medicina, Universidad de Los Andes. Vol. 8 N° 1-4. Mérida. Venezuela.

<http://www.saber.ula.ve/bitstream/123456789/21662/1/articulo7.pdf>

Espósito, J. 2004. Proceso de duelo Programa de Atención a personas con discapacidad intelectual en edad avanzada. Feaps. C. V.

Fernández Almeida, Rocío. 2009. La Autopsia. Medicina legal y patología forense. (Tesis. Licenciatura. Universidad de Alicante). España.

<http://dspace.universia.net/bitstream/2024/464/1/la+autopsia.pdf>

Fonegra, I. 2001. De cara a la muerte. ED. Andrés Bello. 2ª edición. México.

Frankl, V. 2004. El hombre en busca de sentido. ED: Herder. España.

Frick, W. 1973. Psicología humanística. ED. Guadalupe. Buenos Aires.

García, J. Tratamiento de Ansiedad. La desensibilización y la exposición en la Terapia cognitivo conductual.

<http://www.psicoterapeutas.com/pacientes/desensibilizacion.htm>

Gómez, M. 1994. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en Enfermos Terminales. Las Palmas de Gran Canaria: Instituto Canarios de Estudios y Promoción Social y Sanitaria (ICEPSS).

Hinton, J. 1974. Experiencias sobre el morir. ED. Ariel. Barcelona.

Instituto Nacional de Cáncer de los Estados Unidos

<http://www.cancer.gov/espanol>

Jaramillo, Ma. 2004. La importancia del acompañamiento psicosocial para la recuperación de las personas en situación de desplazamiento. CHF Internacional. Colombia.

<http://www.disaste-rinfo.net/desplazados/documentos/chf/articulo/importancia.pdf>

Jiménez, I. 2010. Detección de necesidades en pacientes terminales a través de la entrevista profunda y su consecuente apoyo psicológico, humanista y tanatológico. Revista Internacional de Psicología. ISSN 1818-1023 vol. 7. no. 2. <http://psicologiarevista.99k.org/Deteccion%20de%20necesidades%20en%20pacientes%20terminales.pdf>

Kopp S.1971. Metáforas de un psicoterapeuta. ED. Gedisa. Barcelona. 1971

Kübler-Ross, E. 2007. Sobre la muerte y los moribundos. Alivio del sufrimiento psicológico para los afectados. ED. Random House Mondadori, S. A. de C. V. México. 3ª reimpresión. México.

Lara, A., et al. 2006. Cancerología 1. Manejo del paciente terminal. Unidad de Medicina del Dolor y Paliativa. Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición "Salvador Zubirán".

<http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1172291086.pdf>

Lugones, M., 2002. La información al paciente grave y en estado terminal en la educación médica. Vol.16 Núm.3.

<http://scielo.sld.cu/pdf/ems/v16n3/ems01302.pdf>

Macías, J. y Parrado, C. 1999 Diagnóstico y Tratamiento de los trastornos de ansiedad en atención primaria. Reacción del duelo.

<http://www.faes.es/cursos/cursoansiedadAP/curso/entrega4/index.html>

Mages, NL., et al. 1979. Effects of cancer on patients' lives: A personological approach. En: Stone GC et al. (Eds.). Health Psychology- A handbook. Jossey-Bass. San Francisco, USA.

Maslow, Abraham. Biografías.

http://www.psicoadactiva.com/bio/bio_14.htm

Méndez, A., et al. 2002. Las necesidades del paciente en fase terminal Revista de especialidades Médico-Quirúrgicas Vol.7 Num.1. México. ISSN 1665-7330.

<http://redalyc.uaemex.mx/redalyc/pdf/473/4730106.pdf>

Montaño, F. 2004. Grupos de autoayuda. Una cultura de espacios sociales de sostén para el trabajo grupal y la ayuda mutua. Universidad Autónoma Metropolitana. Unidad Xochimilco. División de Ciencias sociales y Humanidades. Doctorado de Ciencias Sociales. México.

http://www.ayudamutua.org/articulos/art-rmf-tesis-gam.htm#_Toc63600865

Montes de Oca, G. 2006. Historia de los cuidados paliativos. Revista digital Universitaria. Vol.7 Núm.4 ISSN: 1067-6079.

<http://www.revista.unam.mx/vol.7/num4/art23/art23.htm>

Muñoz, F., et al. 2002. La familia en la enfermedad terminal (II). Medicina de Familia. Vol. 3, no. 4.

<http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/07.pdf>

Organización Mundial de la Salud. Cuidados paliativos.

<http://www.oms.org>

O'Connor, N. 2007. Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo. ED. Trillas. 2ª edición. México.

Oliva, T., et al. 2006. Atención al paciente en estado terminal y su familia. Código de publicación ISPN: EEUPLFEPFAMMCXCQRD.

<http://www.RevistaCiencias.com>

Ortiz, I. Conferencia: Pérdida y duelo. Diplomado de Tanatología. 2009.

Psicología Gestalt. El todo es más que la suma de sus partes.

<http://www.personarte.com/gestalt.htm>

Puchol, D. 2001. Estrategias de intervención frente al estrés postraumático. Revista Psicología Científica.com. Vol. 3. Num. 8.

<http://www.psicologiacientifica.com/bv/psicologia-108-1-estrategias-de-intervencion-frente-al-estres-postraumatico.html>

Raffo, P., et al. 2007. Acompañamiento Psicológico y Terapia Psicológica. Instituto Interamericano de Derechos Humanos. Perú.

http://www.bibliotecaidh.info/index.php?option=com_docman

Ratlif-Crain J., Baum A. 1990. Individual differences and health: Gender, coping and stress. En: Friedman HS (Ed.), Personality and disease. Wiley. New York.

Rebolledo, F. 2000. El trabajo de morir. Bases para la asistencia médico tanatológica para una muerte digna. DAR.

Rebolledo, F. 2001. Fundamentos de la Tanatología Médica. DAR.

Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (SECPAL).
2005. Cuidados paliativos.

<http://www.bioeticaweb.com/content/view/297/49/>

Rodríguez, Y. 2012 .Tanatología. La ciencia de la muerte.

<http://www.lajornadamorelos.com/opinión/articulos/71471-tanatologia-la-ciencia-de-la-muerte>

Rogers, C. 1978. Condiciones necesarias y suficientes del cambio terapéutico de la personalidad. ED. Trillas. México.

Rogers, C. 1987. El camino del ser. ED. Cairós. Barcelona.

Ruíz, C. 2012. La terapia Gestalt: una terapia humanista. Gestalt: Psicoterapia y Formación. Centro Colaborador del Practicum de Psicología de la UNED y la UAM. C/Puerto Rico. No. 32. (Posterior) 28016. Madrid.

http://www.gestaltformacion.es/articulos_psicoterapia.htm

Ruíz, M. y Sainz, F. Apoyo en el proceso de duelo de personas con discapacidad intelectual. INICO: Salamanca.

<http://www.sid.usal.es/idoes/F8/FDO20846/nerea.pdf>

Saint Exupéry, A. 2003. El Principito. ED: Salamandra. Barcelona.

Sánchez, E. 2001. La relación de ayuda a la familia en duelo. ED: Centro de humanización de la salud. Madrid.

Saunders, C. 2004 Medicina Paliativa. ED. Oxford University. 3ª Edición. New York.

Schroeder, K. Terapia Cognitiva del Comportamiento. NYU Langone. Medical Center.

<http://www.med.nyu.edu/content?ChukIID=121216>

Secretaría de Salud.

<http://www.salud.gob.mx>

Sucheki, D., 2008. Conceptos extraídos del curso de tanatología realizado en la unidad de servicio del Uruguay-de buena voluntad mundial.

<http://www.unidad-servicio-uruguay.org/a7r12p1.pdf>

Sureda, M. Aproximación al enfermo terminal y a la muerte. Asociación Catalana de Estudios Bioéticos (ACEB).

<http://www.aceb.org/term.htm>

Smith W. J. 1985. Muerte en la vida humana. Ed. Hospice terminal care.

Tolstoi, L. 2007. La Muerte de Iván Ilich. ED. Leyenda.