

## AGRADECIMIENTOS

La vida me ha dado la oportunidad de conocer a seres muy especiales que con su apoyo y particular motivación, me ayudaron a concluir el Diplomado.

Son varias las personas que con sus consejos he logrado llegar a sitios muy lejanos, partiendo de espacios reducidos, es por ello que quiero expresar y dejar presente mis mas sinceros agradecimientos al Dr. L. Alfonso Reyes Zubiría y a la Psic. Y Tan. Angelina Pacheco de Barreiro, por todo su apoyo; así como también a mi amiga Carmen Patricia Cornejo Aguiar.

A Dios, por todas las bendiciones recibidas.

Al Dr. Alfonso Reyes Zubiría, por haber sembrado en mí el interés por la Tanatología y a la Espiritualidad.

A la Psic. y Tan. Angelina Pacheco de Barreiro, por la supervisión en la elaboración de este trabajo.

A los maestros del Diplomado, por transmitirme sus conocimientos.

A la Sra. Marina Lobo Romero, por sus atenciones a lo largo del curso.

A la Sra. Carmen Patricia Cornejo Aguiar, por su amistad incondicional.

## DEDICATORIAS

Dedico este trabajo a mis padres:

Rubén Del Moral

Socorro Sánchez

A mi esposo:

Oscar Rojo

A mis hijos:

Dr. Oscar Rojo Del Moral

Karina M. Rojo del Moral

Karem D. Rojo Del Moral.

## OBJETIVOS

Con la elaboración de este trabajo, se busca:

- Obtener un mejor conocimiento de la depresión anticipatoria, que existe en enfermos terminales y/o crónico-degenerativos, así como el duelo anticipatorio en sus familiares, ayudándolos a aceptar la futura pérdida.
- Que las personas que se dedican a la Tanatología se involucren más en este tema, aumentar sus conocimientos y puedan proporcionar una mejor ayuda a sus pacientes.
- Que los familiares de los pacientes terminales conozcan que es sano y normal el proceso por el que están pasando y de esta forma, logren elaborar un duelo, menos complicado cuando se produzca la pérdida.

## **JUSTIFICACION**

Por esta razón considero de gran importancia difundir el conocimiento de que, aquellas personas que están atravesando por un proceso de elaboración de un Duelo Anticipatorio, están viviendo un proceso normal y adaptativo que los ayudará a esperar el momento de la muerte de su ser querido con mayor tranquilidad que cuando se trata de una muerte no esperada.

## INTRODUCCION

Una de las intenciones al realizar la presente investigación es explicar lo que es la pérdida y alguna de sus consecuencias, entre ellas el Duelo Anticipatorio, para ayudar al doliente a enfrentar una ausencia importante.

Muchas personas han escuchado o utilizado la palabra “Duelo” para referirse a los efectos de una pérdida importante, pero no muchas conocen lo que implica el mismo, por lo tanto “la falta de información y de preparación ante estos hechos junto a las fantasías que lo rodean, impide que se procese el Duelo en forma efectiva dentro de un lapso más corto”. (Rebolledo, 1996, p. 244)

Un denominador común es el hecho de que los dolientes cuentan con poco o nulo apoyo familiar, social o profesional para experimentar la ausencia, dando como resultado, que la mayor parte del Duelo respectivo lo vivan con discreción, en silencio y a solas, por no contar con alguien a quien expresar libremente los sentimientos y pensamientos relacionados con la pérdida sucedida y sus efectos.

Desde la infancia, los mayores transmiten a los menores el mensaje de que no se debe llorar ni manifestar el dolor y el enojo.

Por lo general, los adultos procuran mantener a los menores lejos de situaciones que impliquen muerte y dolor, así como también evitan tratar el tema con ellos.

Es un hecho que invariablemente viviremos momentos dolorosos y uno de los más identificados implica la muerte de un ser querido.

Los modelos de conducta referentes a qué hacer o cómo actuar en casos de una pérdida significativa, no son muchos y no tienen suficiente difusión, por lo tanto, lo que más se conoce y práctica son las tradiciones o normas sociales encaminadas a ofrecer a las personas que tuvieron una pérdida, sin embargo, son acciones que favorezcan notablemente una experiencia de pérdida. Por otra parte, la mayoría de las personas tampoco conocen toda la gama de reacciones que se pueden dar en quienes resultan afectados por una pérdida, dando como resultado que aún cuando las reacciones sean las propias del caso, por no saber que lo son, las llegan a considerar anormales o críticas, y buscan alternativas para atenuarlas o desaparecerlas, con la intención de sentir que se retoma el control de la situación

para reincorporarse plenamente a las actividades cotidianas lo más pronto posible, procurando dejar en el olvido la pérdida sucedida.

En este trabajo nos enfocaremos principalmente al Duelo Anticipatorio, que es aquél que se vive por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable.

Este Duelo termina cuando se produce la pérdida, dando paso al Duelo Real.

El Duelo Anticipatorio puede aumentar o disminuir cuando la pérdida es inminente. En algunos casos, sobre todo cuando la muerte esperada tarda en llegar, el Duelo Anticipatorio llega a extinguirse y el individuo expresa pocas manifestaciones agudas de Duelo cuando la muerte finalmente llega.

El Duelo se entiende como un proceso psicológico con componentes no sólo emocionales, sino fisiológicos y sociales.

Freud lo define como: “la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción equivalente”.

Recordemos que el Duelo no necesariamente se produce por una muerte, sino que también por pérdidas significativas cualquiera que ésta sea, por ejemplo: pérdida del empleo, de la salud, de status social o económico, por mutilación, etc.

Aldrich define el Duelo Anticipatorio como: “cualquier Duelo pero que tiene que llegar antes de la pérdida real”.

Lindermann introduce el término en su libro “La Sintomatología y el Manejo del Duelo Agudo”, en 1944. Observó que durante la segunda guerra Mundial, los familiares de los soldados que se iban al frente y para quienes la amenaza de muerte estaba constantemente presente, pasaban a través de las diferentes etapas del duelo.

Actualmente, la mayoría de los autores coinciden en que el Duelo Anticipatorio es beneficioso, ya que es una respuesta adaptativa positiva porque facilita a las personas la posibilidad de “ensayar” el papel del duelo real y comenzar a trabajar con los profundos cambios que acompañan a la pérdida cuando ocurre, mitigando así el trauma asociado al duelo postmortem.

Al tratar al paciente o familiar de éste por duelo, se debe valorar cuidadosamente para poder intervenir de manera adecuada.

Finalmente, considero importante resaltar que el duelo no es sinónimo de depresión, pero en muchos casos puede provocar un episodio depresivo mayor que si no se trata adecuadamente, puede tener consecuencias graves.

## **Breve Introducción a la Tanatología.**

La palabra Tanatología deriva del Griego Thanatos, y éste era el nombre que se le daba a la Diosa de la muerte dentro de la mitología, Griega; y Logos deriva del Griego Logos, tiene varios significados: palabra, estudio, tratado, discurso, sentido, etc.

Así llegamos a la siguiente definición de la Tanatología:

“Disciplina encargada de encontrar sentido al proceso de la muerte”.

Por lo que a la Tanatología se refiere, “La ciencia de la muerte” este término fue acuñado en el año de 1901 por el médico ruso Metchnikoff, quien en el año de 1908, recibiera el premio Nobel de medicina; en ese momento la Tanatología fue considerada como una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y de todo lo relativo a los cadáveres desde el punto de vista médico-legal.

La Dra. Elisabeth Kübler-Ross, es quien se da cuenta de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos terminales durante el proceso de muerte, define la Tanatología como una instancia de atención a los moribundos, por lo que se le considera la fundadora de esta ciencia.

Es ella a través de su labor quien hace sentir a los moribundos miembros útiles y valiosos de la sociedad, y para tal fin crea clínicas cuyo lema es “Ayudar a los enfermos terminales a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas”.

La Tanatología viene adquiriendo gran importancia a nivel mundial y México no es la excepción.

Como refiere Elisabeth Kübler Ross :

“Todas las teorías y todas las ciencias del mundo no pueden ayudar a nadie, tanto como un ser humano que no teme abrir su corazón a otro”.

El Tanatólogo es la persona capacitada para dar ayuda profesional en el proceso de duelo, ya sea por muerte o por cualquier otro tipo de pérdida significativa, y para acompañar a quienes tienen el diagnóstico de enfermedad terminal y/o crónica-degenerativa.

La finalidad de la Tanatología es procurar que al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida se le trate con respeto, cariño, compasión que conserve su dignidad hasta el último momento. Por lo tanto, 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 a la persona el apoyo que requiere desde una psicoterapia adecuada.

El Dr. J. Federico Rebolledo M. En su libro “Fundamentos de la Tanatología Médica”, dice: “Es necesario comprender que el estado terminal es la suma de los acontecimientos previos a la muerte y 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 Bio-Psico-Social y Espiritual, cuyo fin último es la muerte de la persona”.

Aceptar que nos duele, aceptar las ausencias, aceptar que ha muerto, manifestar el dolor e iniciar el camino de regreso a nuestro propio orden de las cosas. Reacomodar todos aquellos asuntos que quedaron dispersos, resolver pendientes, retomar arraigo, llenando nuevamente los espacios, recordando lo vivido con esa persona, recordarlo dentro de nuestra existencia tal como fue mientras vivía, aceptando que ha muerto nos queda el tenerlo presente, en nuestro corazón, no lo que fue, sino lo que es.

Es necesario ampliar el enfoque para concebir no solo al paciente en estado terminal sino a todo ser humano de una manera integral, como un Ser Bio-Psico-Social Y Espiritual, para poder comprender que el estado terminal no es un fenómeno que aísla al individuo sino que comprende globalmente toda la condición que como humano lo conforma.

Elisabeth Kübler Ross refiere:

“El mejor servicio que un médico puede prestar a un enfermo es ser una persona amable, atenta, cariñosa y sensible”.

Sin embargo no es un proceso sencillo, el adentrarnos en nuestro dolor, es nuestra pérdida, en esa herida a veces tan profunda que literalmente nos duele el corazón, por ello es que necesitamos de la ayuda profesional de un Tanatólogo para llegar a aceptar el pasado como fue y estar dispuesto a vivir el presente y planear el futuro sin esa persona, que nos hizo ser, hijo, hermana, padre, amiga.

La Tanatología es una disciplina científica cuyo campo propio es de todo conocimiento humano sobre lo que es el morir y la muerte. La cual aplicada al campo de la salud, no tiene solo un objetivo teórico, sino práctico. La Tanatología

aporta todo el apoyo y comprensión al ser humano que vive la amenaza devastadora de la muerte propia o de un ser querido, intentando dar sentido a todo el dolor vivido, continuo y lacerante, que provoca la ausencia de quien se ha amado, dejando un profundo vacío en quienes sobreviven.

Adicional a los recursos que ésta aporta al profesional de la salud, el ser humano que acompaña al paciente y a su familia en momentos tan dolorosos, los cuales inevitablemente confrontan nuestra existencia. La Tanatología ofrece una comprensión de la muerte y su proceso con el fin de construir mejores alternativas ante la vida, mi propia vida.

La Tanatología aborda el fenómeno de la muerte desde varias perspectivas: humanista, religiosa y espiritual, de lo que significa morir y lo que hay después de la vida: la finalidad de la misma es eliminar el miedo a la muerte y dar plenitud de vida.

El Tanatólogo es un especialista que ayuda a aliviar el dolor y la desesperanza que ocasiona la inminencia de la muerte, tanto en quien está a punto de morir como en los familiares. El proceso de morir es una experiencia totalmente individual ya que cada persona, es única e irrepetible, trabaja tanto con el enfermo como en sus familiares.

Cuando enfrentamos algún tipo de pérdida (ya sea de un ser querido, movilidad, amputación, divorcio, infidelidad, nido vacío, trabajo, etc.) nos sentimos perdidos, aislados, con todos nuestros sentimientos encontrados y el no saber qué hacer con ese dolor y la desesperanza tan profundos que no nos permite vivir el presente. Nos hacemos preguntas y no obtenemos respuestas, a veces nuestros familiares no saben que hacer para ayudarnos, no dudamos en buscar la ayuda de un Tanatólogo)

El trabajo final del Tanatólogo es ayudar al enfermo terminal y a sus familiares a tener una mejor calidad de vida y a prepararlos para vivir la muerte con plena dignidad, total aceptación y verdadera paz.

Es ayudar al paciente a que tenga claridad para planear y resolver sus necesidades, optimizando su vida afectada por la enfermedad. Con la familia es importante aclarar dudas con relación a los aspectos económico, religioso y espiritual, protegiendo la independencia de sus miembros, particularmente cuando el final sea largo. Es importante en ambos (enfermo y familiar) cerrar círculos o asuntos inconclusos de tipo emocional.

- **deben incluir en os estudios de pregrado de medicina**, Rev. Psiquis, 2004:25 (1): 22-28.
- González, A, Padilla, A, “Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de ciudad de México”, Univ. Psychol. vol.5 no.3 Bogot, Oct./Dec. 2006.
- Haller, C, **Commentary We should always ask our patients about unconventional treatments**, West J Med. 2001 September; 175(3): 164., 2001 BMJ Publishing Group
- Hernández , I, Arenas M, Valde, R, **El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana**, Centro de Investigaciones en Sistemas de Salud. Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Mor., México, Rev Saúde Pública 2001;35(5):443-50 443
- Iglesias, A, apolunio, V, Bastida, E, Gómez, G, Gutiérrez, A, **El proceso de duelo en pacientes con cáncer**, [http://www.uaq.mx/psicología/lamision/smcancer\\_3.html](http://www.uaq.mx/psicología/lamision/smcancer_3.html)
- De la Rosa, L, **Unidad de género y salud OPS Washington D.C.**, Enero 2000, [http://www.paho.org/género\\_y\\_salud](http://www.paho.org/género_y_salud).
- Modulo virtual de Atención integral al adulto III, “Unidad 1: Depresión”, compilado y adaptado por: Dr. Lloret R. <http://cbs.xoc.uam.mx/ATutor>
- Peterson M. **Physical aspects of aging: Is there such a thing as "normal"?** Geriatrics, 1994; 49: 45-.

## Duelo Anticipatorio

Es un tipo de duelo en el que el deudo ya ha empezado la elaboración del dolor de la pérdida sin que ésta haya ocurrido todavía. Es una forma de anticipar la pérdida que irremediamente ocurrirá en un corto período de tiempo. Este tipo de duelo es relativamente frecuente.

Cuando el ser querido se encuentra en una situación de enfermedad terminal, aunque no haya fallecido. Es una forma de adaptación a lo que va a llegar.

- **El Duelo Anticipatorio:** Es un proceso de duelo normal que ocurre cuando el paciente o los miembros de la familia presienten la muerte.

Incluye:

Preocupación por la persona que va a morir, preparación para el desenlace y adaptación a los cambios que éste conlleva.

“Es como tener entre las manos una cebolla que tienes que deshojar: cada hoja que quites te hace llorar, y tú sigues frotándote los ojos por la irritación. Cuando hoja tras hoja has llegado al corazón de la cebolla, has llorado tanto que no te quedan más lágrimas. Ya no hay cebolla, pero tú sigues con los ojos enrojecidos” (testimonio anónimo).

El duelo no comienza en el momento de la muerte, sino bastante antes, generalmente en el momento de hacerse el diagnóstico y emitirse el pronóstico de incurabilidad.

El término de duelo anticipatorio fue usado inicialmente por Lindermann: para indicar aquellas fases anticipatorias de duelo que facilitan el desapego emotivo antes de que ocurra la muerte. Es vivido por los familiares del enfermo, sobre todo en el caso de enfermedades terminales y/o crónicas degenerativas. Ayuda a tomar conciencia de cuanto está sucediendo, a liberar los propios estados de ánimo y a programar el tiempo en vista de la inevitable muerte.

También ofrece a las personas implicadas la oportunidad de compartir sentimientos y prepararse para la despedida. Puede ir aumentando la intensidad a medida que se hace más inminente la pérdida esperada o en algunos casos, sobre todo cuando se retrasa la pérdida, puede agotarse el duelo anticipatorio haciendo que el individuo muestre menos manifestaciones de duelo agudo cuando tiene lugar la muerte real.

El duelo anticipatorio, hace referencia a ese duelo que de forma, parcial o total da inicio desde antes de la pérdida y prepara al Individuo para el momento inevitable.

El duelo anticipatorio, le dará mas recursos internos a las personas implicadas, para manejar la pérdida es decir, permite que el sujeto se prepare, no tomándolo así por sorpresa.

El término sugiere una contradicción: se supone que el duelo implica una pérdida ya consumada, de modo que anticiparlo se pudiera pensar imposible. Pero no es así. El duelo anticipatorio está vinculado con el Familiar y el Equipo de Salud; tiene que ver con el período de tiempo que va desde el diagnóstico hasta la muerte, conocido por Pattison, (1977) como intervalo “Vivir-Morir”, “Vivir-Muriendo”, que en Tanatología es mejor llamarle “Vivir-Viviendo”.

Este duelo permite no sólo que el paciente se incorpore a la realidad que se le presentará más tarde o más temprano, sino además le proporciona los recursos para que se hagan ensayos en cada recaída o remisión. Si el morir es un proceso gradual, el duelo también lo es.

Hacemos un duelo cuando estamos conscientes de la inminente pérdida (real o en nuestra fantasía). Cuando la pérdida es inminente pero el sujeto no lo reconoce, no hay duelo. Encontramos mecanismos de defensa que impiden ver la realidad e iniciar su concomitante elaboración. Los familiares, con el duelo anticipatorio, enfrentan y elaboran no sólo la muerte, sino cada una de las pérdidas relacionadas con la enfermedad y deterioro gradual del ser amado, y con la pérdida de lo que el otro significa para uno (Compañía, Amor, Protección). La sintomatología del duelo sin anticipación persiste mucho más tiempo del usual, no porque este no se asuma, sino porque la capacidad para enfrentarlo no es la misma.

A los familiares que enfrentan la próxima muerte de un ser querido y que viven esta situación, se les puede ayudar a expresar sus emociones para superar cada una de estas etapas, proporcionándoles compañía y comprensión, lo que permitirá superar el trance con mayor rapidez y menor dolor.

En el duelo anticipado, la familia está próxima a perder a un ser querido y se le puede ayudar a vencer esos miedos y dificultades. La familia tiene derecho a saber qué es lo que está pasando; si no existe una preparación, será mucho más difícil afrontar la muerte. Los duelos mal elaborados o reprimidos, generalmente traen problemas psicológicos. Por miedo o desconocimiento evitamos hablar de la muerte cuando ya es inminente. Aislamos a la persona enferma cuando más necesita hablar, quejarse de sus dolores físicos o saldar cuentas emocionales. En este momento es necesario apoyar y animar a la familia como parte esencial de ayuda al enfermo para dejarlo ir y que lo haga apaciblemente.

El duelo anticipado, evita un duelo patológico, acelera la aceptación de la muerte y la reintegración de la familia a la vida cotidiana sin que ésta pierda su sentido.

Evitar el reconocimiento de la muerte, tiene su origen generalmente en que los familiares consideran la muerte como negativo y trágico, o bien, por el temor a experimentar la tristeza que sentirán al afrontar la verdad. A veces tratamos de esconder la pena al evitar hablar sobre la muerte cercana.

Algunos cambios físicos mayores (pérdida de un órgano o de una parte estética del cuerpo o modificación del aspecto externo) también, dan lugar a un duelo anticipatorio que incluye elementos de despersonalización.

La idea de amenaza de muerte es fundamental en el diagnóstico del duelo anticipatorio. Bacque, (1988), dice que ésta no desencadena la sintomatología clásica del trabajo de duelo, sino más bien un desapego, una anestesia emocional, una indiferencia total hacia la persona enferma, sin embargo antes amada.

La familia va siendo testigo del debilitamiento progresivo que hace al enfermo cada vez más dependiente, con menos control sobre su propio cuerpo, y con una mente cada día más confusa todo se le va de las manos.

Siente angustia, miedo, rabia, tristeza, culpas, cansancio, depresión, temor por su identidad social y familiar que va a cambiar y por la incertidumbre económica. Todas estas son pérdidas. Y forman parte del sufrimiento que implica el proceso de morir.

Garleín, nos dice: “Al tiempo que la persona se apega al enfermo y desea retenerlo, debe ir desprendiéndose paulatinamente de él; debe ir retirando la energía psicológica e ir haciendo un distanciamiento emocional...debe ir planeando su futuro en ausencia del ser querido y debe prever las acciones que va a desarrollar cuando éste fallezca”

Este desprendimiento es algo normal, pues aún cuando va preparando a la familia para la separación definitiva, produce, generalmente, culpas y rabia.

El cansancio físico y emocional provoca que los familiares, agotados, y que además ven el sufrimiento de su enfermo, lleguen a desear su muerte.

Estos deseos son normales, válidos, y no serán, nunca, la causa de la muerte.

Sí la muerte no ocurre en el tiempo previsto, o si se presenta alguna mejoría seguida de recaídas, la familia o los miembros del equipo de salud, involucrados, pueden sentir emociones encontradas: alegría y alivio porque el enfermo no se ha muerto, junto con culpas por haberlo “Matado antes de Tiempo”, también puede presentar rabia hacia el enfermo porque no murió “Cuando se Esperaba”.

El duelo anticipatorio es un fenómeno multidimensional, abarca varios procesos, interactuar, afrontar, planear, para reorganizarse psicosocial y económicamente hablando.

El enfermo también está sufriendo, se ésta enfrentando a varios cambios y pérdidas. El está viviendo una depresión anticipatoria El sufrimiento que experimenta el paciente que está enfrentando su propia muerte en un plazo más o menos breve, no es eliminable y corresponde a su propia sensación de duelo interior por la inminente pérdida de la vida, con sus proyectos, sus afectos y cada uno de los seres a quien ama.

Dejar de ser, dejar de existir es su realidad incambiable y genera ansiedad, dolor y muchas veces rabia. Sin embargo, cuando encuentra un ser humano que es capaz de compartir y ofrecer su compañía, es susceptible de aliviarse, permitiendo así una mejor aceptación ante la muerte.

Es por eso la importancia de que esté una persona debidamente entrenada en el equipo de salud que pueda asistir a un paciente que se enfrenta a su propia muerte.

Además, son muchos los casos en que es palpable el crecimiento personal de un ser humano en su etapa pre-muerte, ligado a un sufrimiento inevitable pero sana y enriquecedoramente vivido.

Enfrentar a diario las micro-pérdidas que preceden a la muerte final, esto es, ir haciendo un duelo anticipado por la vida que se va, planteando muchas incógnitas sobre el futuro, así como sensaciones de tristeza al verse forzado a admitir su dependencia, su fragilidad y su deterioro, y el miedo a las condiciones en que se dará su muerte..., el miedo a una muerte que sobreviene estando solo, o con dolores insoportables, o en condiciones indignas o poco decorosas es para muchos una preocupación recurrente, que en la mayoría de los casos no sale a la luz porque no encuentra un interlocutor abierto y receptivo.

La concepción de un Dios castigador, otros temores religiosos y el morir sin asistencia espiritual cuando ésta se desea, generan también angustia en el paciente.

Asistir a un paciente que enfrenta la muerte nos compromete éticamente a conocer y a responder a su complejo universo de necesidades, no solo al dolor físico, y exige de nosotros (Equipo de Salud) la conciencia de la responsabilidad que contraemos, así como preparación y capacitación profesional, para poder conseguir la optimización de los recursos que conducen a una muerte digna.

Siempre debe empezar a conducirse a un paciente desde un punto de vista Tanatológico con el mayor tiempo posible. Es claro que si se tiene algún tiempo previo para trabajar con él y sus familiares se tendrán mayores posibilidades y eficiencia en la ayuda, que si se hace solo hasta el momento de encontrarlo moribundo y a un paso de la muerte.

La ayuda Tanatológica en el proceso de morir, cualquiera que sea el momento en el cual se empiece a intervenir, implica desde la participación médica con algún psicofármaco en el caso de ser necesario y estar indicado, además de procesos de apoyo emocional, espiritual, religioso, de orientación legal, etc. De tal manera que lleva, algún tiempo en consolidarse el mayor beneficio del paciente y sus familiares.

Varios autores han abordado el tema. Los más destacados han sido George Engel Y Weissman. A.

Pero por su influencia dentro del ámbito Tanatológico, médico y cultural en general, Elisabeth Kübler-Ross es la autora de mayor trascendencia en el tema, por lo que exponemos a continuación su postulación acerca de ese proceso.

“Debe recordarse, que se trata de una experiencia totalmente individual, que involucra muchos procesos psicológicos que pueden dar incluso manifestaciones frecuentes de psicopatología y que deben considerarse como una guía clínica dado que no se trata de etapas que deben seguirse una a otra en forma rígida”. La experiencia del médico ante el proceso bien conducido y esta información teórica son las guías más importantes para poder comprender el proceso y poder ayudar al paciente y sus Familiares.

El médico en general debe conocer que existen etapas bien definidas y estudiadas con respecto al proceso de morir.

La tarea del Tanatólogo es que tanto el paciente como la familia acepten la realidad de la pérdida. Experimenten el dolor y trascender a él encontrándole el sentido. Adaptarse al medio ambiente circundante, integrar lo mejor del otro, enriquecerse del otro. Volverse a vincular socialmente. Hacer planes de vida.

### **Depresión Anticipatoria.**

El Duelo Anticipatorio: Es lo que corresponde a la Depresión Anticipatoria en el enfermo.

Es la más dolorosa para todos: ya que se trata del momento, que se vive como eterno en cuanto a las emociones que despierta; el enfermo sabe, con certeza absoluta, que va a morir y que su Muerte está ya muy cercana. Y nos lo dice.

Se trata de una Depresión silenciosa. Nace cuando el Enfermo sabe, y lo sabe con certeza, que va a morir, y muy pronto: el cuerpo sabe mejor que el mejor médico cómo se siente. Cuando el Enfermo vive la Depresión Anticipatoria, necesita encerrarse en lo más oculto, en lo más profundo de su Yo, para despedirse, para decir “adiós” a todos los que ama y a todo lo que ama.

Al hablar de un duelo anticipatorio en la familia es porque existe un diagnóstico de enfermedad, terminal o crónico-degenerativa.

El término crónico-degenerativa, se refiere a que estas enfermedades van avanzando progresivamente hasta que terminan con la vida de la persona

propiciando a su paso cambios en la funcionalidad de órganos y sistemas secundariamente y que son enfermedades esencialmente irreversibles.

La enfermedad crónica se caracteriza por ser de larga duración, con curso estable o con frecuentes descompensaciones; muchas de estas enfermedades son invalidantes, con reducción o pérdida de las capacidades para la movilización o el cuidado personal.

El paciente con una enfermedad crónico-degenerativa siempre va a estar condicionado a padecer un estado de pérdida (de la salud). En éste caso se va a ver envuelto en trastornos emotivos que lo afectarán en sus cuatro esferas integrativas: Bio-psico-social-espiritual.

Cuando un individuo se ve amenazado por una enfermedad o incapacidad importantes, responde iniciando su proceso de afrontamiento, el cual se manifiesta en una serie de etapas sucesivas.(Carolina Azuaje- Fundación Neo-humanista Barcelona, España)

1- *Fase de shock*: Aparece cuando la crisis surge sin previo aviso. Se caracteriza porque el individuo manifiesta sentimientos de distanciamiento, acompañados en ocasiones de una gran lucidez y eficacia, tanto en el pensamiento como en la acción.

El momento más relevante y que va a ser recordado a lo largo de toda la enfermedad es la comunicación del diagnóstico. Es más importante el cómo se diga (empatía, suavidad, calma) la información, concreta que se transmite, ya que en ese momento el shock que produce la noticia hace que estén poco permeables a la información, que deberá por tanto repetirse en numerosas ocasiones a lo largo de la enfermedad.

2- *Fase de encuentro*: En ésta predominan los sentimientos de desesperanza, desorganización y pánico. Después viene una fase de encuentro, un período extremadamente intenso en el cual el individuo puede experimentar, desesperanza, pánico y desorganización.

Cuando a una persona le diagnostican una enfermedad crónica, puede sentir muchas cosas. Algunas personas se sienten vulnerables, confundidas y preocupadas por su salud y su futuro. Otras se decepcionan y se autocompadecen.

Algunas encuentran injusto lo que les ha pasado y se enfadan consigo mismas y con la gente a quien quieren. Estos sentimientos forman parte del principio del

proceso de afrontamiento. Cada persona reacciona de una forma diferente.

3- *Fase de retirada*: Esta es una etapa de negación que va desapareciendo de manera gradual, para dar paso a la comprobación de la realidad. Esta fase se considera como un recurso natural para evitar temporalmente el desmoronamiento.

En esta fase, la persona se siente cómoda con los tratamientos y las herramientas (como los inhaladores y las inyecciones) que debe utilizar para llevar una vida normal. Por ejemplo, una persona con diabetes, puede experimentar una serie de emociones cuando le diagnostican la enfermedad., tal vez crea que no será capaz de pincharse para determinar su nivel de glucosa en sangre o de inyectarse insulina para controlar la enfermedad.

Después de trabajar con el personal médico y de entender mejor su enfermedad, se familiarizará con todo el proceso y dejará de hacérsele difícil. Con el tiempo, controlar la enfermedad se convertirá en algo secundario en su vida. Los pasos implicados en el tratamiento de la enfermedad se convertirán en una forma más de cuidar de su cuerpo y mantenerse sano.

Lo que se llaman etapas de afrontamiento pueden ser el reflejo de las demandas físicas o ambientales cambiantes y de las correspondientes secuencias internas que tienen lugar en el sujeto. Las grandes variaciones individuales tanto en la forma de evaluar la importancia de la enfermedad como la forma de afrontarla.

El impacto de primera instancia que tiene la familia ante la noticia de que uno de sus integrantes se encuentra enfermo, es sumamente profundo, no solo por los factores antes mencionados, de primera instancia el impacto que provoca es por el hecho de recordar que el humano es mortal y de ahí se parte a que cada integrante conciba la idea de la muerte y es donde se empieza el proceso de adaptación de la familia con: el Duelo. Hemos hablado de cómo este proceso se lleva a cabo en el individuo, sin embargo al ser parte de una estructura, su entorno se verá afectado sin importar si es de resolución rápida o no, tenemos entonces que la principal estructura afectada es la familia.

Psicodinámia del duelo en el paciente y la familia. (Elisabeth Kübler Ross )

1) Negación:

*Paciente*

Con esta etapa del proceso de duelo es la que da pie a que se desencadenen todos los sucesos que se van a afrontar con los mecanismos de defensa del individuo para lograr así la resolución del mismo con la aceptación.

En esta etapa el individuo, no sólo afecta a pacientes cualquier persona puede tener un proceso de duelo, va a encontrar renuente a creer que ha perdido algo, puede ser desde algo material hasta el amor de una persona, que para este caso envuelve a la salud; todo el mecanismo se va a originar con la simple pérdida del objeto amado, término dado por Freud, el cual va a ser fundamental en la persona puesto que le va a ocasionar un estado placentero.

La pérdida del objeto amado condiciona a no aceptar su estado del individuo, generando en éste un aislamiento y una negación profunda que no le permite ver su realidad y aferrarse al objeto amado sin importar lo demás creando incredulidad trayendo consigo un estado ansioso por la falta del objeto de placer.

### *Familia*

La negación es el primero de los síntomas que aparece desde el inicio de la enfermedad a partir del diagnóstico. Tanto la familia como el enfermo dudan que eso haya podido sucederle a uno de los integrantes de su familia. Al no obtener una respuesta satisfactoria, la familia busca otras opciones que van desde la medicina alternativa hasta las soluciones con prácticas de origen mágico-religiosas; esta reacción trae consigo como consecuencia retraso en el manejo del paciente e incluso el agravamiento del padecimiento en caso de la suspensión de este, con el consiguiente desgaste emocional, físico y económico tanto de la familia como del afectado e invariablemente la frustración por una o ambas parte.

## 2) Rabia:

### *Paciente*

Aquí se continúa con la etapa de negación, la diferencia radica en que ahora no sólo niega la pérdida, además tiene cierto afecto y humor agresivo consigo mismo y con la sociedad.

Una vez perdido el objeto amado, la persona al verse sin la capacidad de reprochar, justificar, o mostrar enfado con el objeto amado, esas emociones se

ven reflejadas hacia el mismo el cual va a generar un estado de "lucha" culpándose así mismo por ocasionar la pérdida del objeto amado.

Todo esto va a repercutir con su entorno, creando un aislamiento social por la generación de violencia a si mismo y al medio, además aunado a la ansiedad establecida por la pérdida del objeto amado, más los pensamientos de minusvalía y culpigenos ayudara al establecimiento de depresión, trayendo consigo pérdida de la salud mental.

### *Familia*

Esta etapa se ve representada en diferentes formas, tanto por parte del paciente hacia la familia como a la inversa. La familia en esta etapa culpa al enfermo por lo que hizo o dejó de hacer, tornándose hostil, incluso con el personal médico y favoreciendo situaciones de tipo legal. Por lo que resulta una trampa responder a las agresiones de la familia en esta etapa que puede ser pasajera y que será resuelta en muchos de los casos de manera natural conforme a la aceptación del estado de su paciente.

### 3) Regateo:

#### *Paciente*

En esta etapa la persona intenta cambiar todo lo que comprende sus dimensiones Bio-psico-sociales-espirituales, con tal de tener de vuelta el objeto amado condicionándose a dar para recibir algo a cambio.

Se puede entender que una vez que el individuo ha agredido, culpado y aislado a si mismo lo conlleva a una etapa en donde necesita encontrar y recuperar el placer que es generado por el objeto amado, además quiere y tiene deseo de reparar el daño originado por su estado anterior.

#### *Familia*

Al igual que el proceso del paciente de modo individual, tenemos que la familia querrá de retorno a su objeto amado, la participación del enfermo en sus actividades recreativas como familia o simplemente en el deseo de que se recupere sino totalmente si parcialmente, aquí también se explayan situaciones en las que la familia intentara negociar con los médicos (prometen hacer

absolutamente todo lo que este diga sin cuestionar nada e incluso sugieren tratamientos para el paciente), con Dios o deidad (pueden recurrir a oraciones jurando que si cura a su familiar ellos serán buenos con el paciente en un futuro, irán a misa todos los domingos y serán buenos creyentes y practicantes) e incluso con el mismo paciente (prometen tratarlo bien e incluso compensarlo con bienes materiales si se alivia).

#### 4) Depresión:

##### *Paciente*

En esta etapa la persona al verse sin más métodos para lograr la recuperación del objeto amado, junto con la ansiedad que le genera y la destrucción llevada a cabo por el mismo se interna en una etapa donde se ubica en un estado de depresión que no le permite la correcta interacción con el ambiente, evitando de esta manera su labor social, propiciando un ambiente cíclico que perpetua su estado de pérdida de la salud física (renegando el tratamiento impuesto) y mental (fluctuación del estado afectivo y emocional).

##### *Familia*

En esta etapa, la depresión no suele ser masiva dentro de la familia, ataca más bien a la tristeza y posterior agravamiento a depresión por parte de uno o mas miembros de la de esta, dependiendo obviamente de las características de la familia, sin embargo se ha comprobado que el cónyuge (mayormente el femenino) suele ser el más afectado. El cuidador también puede sufrir de depresión más que por el paciente por las características mencionadas en el apartado que trata este punto.

Un aspecto que también juega un papel importante, debido a la labilidad o fragilidad emocional por la cual atraviesa constantemente tanto paciente como familia en la depresión es el miedo.

El miedo en la familia en el cuidador y especialmente en el paciente, los miedos siempre están presentes. La continua tensión emocional por este motivo no permite que la familia funcione de manera natural; la angustia de no estar presente en el momento de la muerte, de no proveer los cuidados pertinentes, de que el enfermo descubra que va a morir, o que la condición económica de la familia es intolerable, genera mucho estrés especialmente para el cuidador.

Aunado a esto el paciente teme no poder soportar la enfermedad, el dolor, el sufrimiento y el remordimiento por las cosas que quedaron pendientes y que cree

que no podrá resolver. Este último tiende a atenuarse o aplazarse con respecto al paciente terminal o crónico degenerativo dependiendo del estadio que se encuentre el mismo y se hará presente nuevamente en cuanto el paciente se vaya degenerando de manera visible.

#### 5) Aceptación:

Si bien la resignación y la aceptación no son sinónimos, sí son dos etapas que prácticamente se encuentran íntimamente ligadas, de las cuales una precede a la otra. Mientras el paciente se resigna a vivir con su enfermedad, las secuelas, consecuencias y modificaciones que dan lugar en su vida sin poder hacer nada más, la aceptación consiste en que el paciente aun contempla esas circunstancias, sin embargo, al aceptar su enfermedad le permitirá adquirir una actitud más positiva ante su padecimiento, esto contribuirá a que él tome en sus manos la responsabilidad de hacer lo que sea necesario dentro de sus posibilidades para hacer más llevadero su padecimiento (apego al tratamiento médico, cambio de hábitos) aún teniendo en cuenta que su enfermedad no se solucionará pero que sí existe la posibilidad de controlarla lo más posible. Por tanto habrá una mejora tanto en su calidad de vida como en su salud mental.

Con lo que respecta a la familia, ésta se resignará a que su dinámica ha cambiado de manera permanente, a la reestructuración de las funciones y actividades tanto del enfermo como la de los demás en torno a este, sin embargo la aceptación les proporciona la oportunidad de mejorar la relación con su familiar enfermo y encontrar nuevas opciones, para que su dinámica sea más llevadera y placentera recíproca (paciente-familia), tomar de manera un poco más natural el hecho de que el enfermo fallecerá y tener un cierre de ciclos adecuado.

Resulta muy importante mencionar que tanto el paciente como la familia pueden oscilar de una etapa a otra sin importar que ya la hayan superado, por ejemplo la etapa de negociación pudo haber sido superada, y tanto el paciente como la familia pueden estar cursando la etapa del miedo, sin embargo ante la noticia de la aparición de una nueva técnica, o fármaco que sea más efectivo, el paciente y/o la familia pueden retroceder a esta etapa movidos por la esperanza de poder curar a su paciente o a sí mismo. Sin embargo esta etapa ya no será atravesada con la misma ansiedad o expectativa anteriormente experimentada.

Es necesario que el médico tratante sea cuidadoso con el cómo expresará los pronósticos, avances y problemáticas que enfrenta ante el padecimiento del paciente y a su vez ser capaz de entablar una buena relación con el paciente y la familia, de este modo gracias a la confianza y por tanto comunicación tanto de la familia como del paciente, se facilitará la detección de alguna situación anormal

en el proceso del duelo y éste contribuirá no solo con su orientación, sino a la derivación de un servicio más especializado para un manejo lo más integral posible tanto del paciente como de la familia.

La intención de los puntos planteados anteriormente, remarcan la importancia de la visión acerca de la persona con enfermedad terminal como un ser integral y no solamente biológico. Procesos como son el afrontamiento y el duelo por el cual atraviesa el paciente con enfermedad Terminal o crónico degenerativa, no solo implican al individuo, sino a toda su red primaria de apoyo que se ve cimentada en la familia, en el como la cuestión de género repercute de gran manera en la actitud de enfermedad. La cual será uno de los factores primordiales que sustentan la manera en que el paciente vivirá tanto el afrontamiento como el duelo, inclusive hablando de la actitud de la familia.

Para entender a una familia "terminal", se hace necesario que se repasen conceptos básicos sobre la estructura familiar.

### **Definición de familia.**

Por familia no debe solo pensarse en seres unidos por vínculos consanguíneos, la definición debe abarcar a todos aquellos significativos afectivamente y que participan, en la vida familiar.

La familia debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

### **La "familia terminal"**

La familia es una parte esencial en el proceso que van a vivir al lado del paciente. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente.

La enfermedad terminal separa al paciente y a su familia solo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se altera por igual en todos, por lo que en el manejo debe incluirse a cada uno de los miembros.

En una situación límite como la enfermedad maligna terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada.

La familia puede colaborar eficaz y activamente en el cuidado del enfermo si se le instruye de una forma adecuada en el control de los síntomas, los cambios posturales y la higiene personal. Necesita de una información veraz y continuada, un apoyo constante, la seguridad de una asistencia completa durante todo el proceso, descargar tensiones generales y la disponibilidad permanente del equipo de cuidados.

La visión de la interdependencia de los miembros de la familia en salud y enfermedades basada en relaciones estrechas de amor es simple e incompleta dentro de la dinámica de las complejas relaciones del grupo familiar.

La enfermedad termina altera la unidad social, los familiares y los amigos, afloran los conflictos internos preexistentes. La información inadecuada, los mitos, la presencia más o menos explícita de la muerte y la idea de un sufrimiento inevitable, crean una intensa atmósfera de angustia.

### **Dificultades intra familiares ante la enfermedad terminal.**

Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a situaciones desgastantes, exigencias y cambios, el último es la muerte del ser querido y cuando esto ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquél gozaba de salud.

Básicamente la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

- 1) Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.
- 2) Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.
- 3) Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.
- 4) Tendencia a la introversión: La enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas

Todos estos factores, sumados a una grave y larga enfermedad cambia a todos los que conviven con quien la sufre en aspectos como:

- Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad-economía familiar- educación de los hijos-etc.)
- Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose.
- Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional
- Colapso de la red de comunicación intra familiar
- Aislamiento de los miembros
- Redistribución de los roles
- Confusión personal

Sumado a estos factores, el estrés psicológico cambia la dinámica familiar, dentro de la cual se desarrollan nuevos patrones de afrontamiento y convivencia:

- Constantes visitas al hospital
- Acompañamiento a consultas
- Análisis y tratamientos
- Largas noches de acompañamiento

Todas estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, las que también cambian:

- Alimentación irregular
- Disminución e incluso desaparición de momentos de descanso
- Periodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos (tareas de por sí agotadoras)

## **Crisis de claudicación familiar**

Definición:

La crisis de claudicación familiar puede definirse como:

"La incapacidad de los miembros de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente"

Es un reflejo del abandono asistencial a paciente y familia. También puede producirse en otras situaciones como: ruina económica, comisión de delitos graves, separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo.

La diferencia de estas crisis con las de claudicación familiar ante una enfermedad terminal es que las otras pueden superarse con el tiempo, en el caso de la muerte más cercana, supone un cambio radical y no hay tiempo suficiente para la vuelta a la normalidad.

Esta crisis se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros y el equipo de salud. No todos claudican a la vez, pero cuando en conjunto son incapaces de dar una respuesta adecuada, estamos ante una "crisis de claudicación familiar, en donde la última etapa de la vida se convierte en un drama para todos y se traduce en abandono para el paciente.

La crisis de claudicación familiar se convierte en el único medio de expresión de malestar y miedo ante la situación que se vive.

### **Claudicación grupal:**

Ocurre en familias extensas, los miembros se dividen ante criterios determinados, al final, se abandona el objetivo principal: el paciente.

### **Claudicación global (catastrófica)**

La claudicación global afecta a la familia y se extiende al equipo terapéutico. La falta de consenso en los objetivos y la incomunicación con los miembros del

equipo hacen imposible mantener unos cuidados de calidad y de forma continua. Se denomina catastrófica por la situación de caos que vive el paciente.

### **Factores desencadenantes de claudicación familiar.**

Son muchos los factores que pueden propiciar la crisis:

- Discontinuidad de los cuidados ofrecidos al paciente
- Mala relación con el equipo de salud
- Indefensión social (carencia de recursos y aislamiento)
- Encarnizamiento terapéutico
- Abandono por profesionales con técnicas curativas
- Inundación informativa: malas noticias sin digerir, información brutal
- Sobre identificación del equipo de salud
  
- Cambio del equipo de salud
- Información contradictoria.
  
- Conspiración del silencio
  
- Mal control de síntomas
  
- Enfermedades oportunistas
  
- Accidentes.
  
- Morbilidad de los cuidadores
  
- Muerte de algún miembro de la familia (diferente al paciente)
  
- Ruina económica
  
- Abusos realizados por personas inescrupulosas que prometen curaciones

Prevención de la crisis de claudicación familiar:

#### **Con relación al paciente:**

- Información y comunicación franca y honesta con el equipo

- Escucha atenta de sus preocupaciones y prioridades
- Relación de ayuda eficaz
- Seguridad de continuidad de los cuidados
- Implementación y mantenimiento del rol familiar y social
- Mantener, dentro de lo posible, un ritmo tolerable de deterioro Psico-físico
- Adaptación paulatina a las limitaciones producidas por la enfermedad
- Apoyo Psico emocional
- Participación en la planificación y evaluación de cuidados terapias
- Espacio y tiempo para la expresión de emociones y sentimientos de duelo anticipado
- Seguridad y protección física
- Adecuado control de síntomas

**Con relación a los miembros del grupo familiar:**

Inclusión de la familia dentro de la unidad a tratar

- Escucha atenta de demandas y sugerencias
- Darles tiempo para que asuman la situación
- Información puntual, adecuada, honesta, comprensible y continua sobre la evolución
- Entrenamiento y participación en las tareas del cuidado
- Implicación del mayor numero de miembros posible
- Facilitar el descanso en caso de agotamiento de cuidador principal único, en unidad de corta estancia
- Entrenamiento en técnicas de control de síntomas
- Información sobre recursos disponibles en la comunidad
- Fijar objetivos plausibles a corto y mediano plazo
- Vivir y cuidar el día a día
- Reducir los efectos negativos de la conspiración del silencio estimulando la comunicación entre los miembros de la familia y el paciente.
- Soporte y apoyo Psico-emocional individual y grupal
- Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar
- Detectar patologías en otros miembros de la familia y recomendar la ayuda de otros profesionales
- Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la solución de sus problemas
- Corrección y respeto en el trato
- Amor

Siempre debe tenerse en cuenta que la adaptación perfecta de todos los familiares a la enfermedad y muerte de un ser querido no existe.

Cuando se trabaja con familias con problemas, el Tanatólogo debe ante todo establecer un marco de referencia y un sentido de control, debe separar en partes el conjunto de problemas aparentemente inseparables antes de emprender cualquier trabajo constructivo, implicando siempre a la familia en la toma de decisiones.

El soporte que el Tanatólogo y el equipo de salud suministran a la familia implica el conocimiento e identificación de las múltiples necesidades que ésta puede tener a lo largo del proceso.

1. De información clara, concisa y realista.
2. De saber que se está haciendo algo por el paciente, que no se le ha abandonado médicamente y que se procurará su alivio.
3. De contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo del equipo de cuidados establecidos bajo un marco de continuidad
4. De la responsabilidad compartida en la toma de decisiones
5. De tiempo para permanecer con el enfermo.
6. De privacidad e intimidad para el contacto físico y emocional.
7. De participar en los cuidados.
8. De comunicar los sentimientos y reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.
9. De compañía y apoyo emocional.
10. De expresar las emociones, de expresar la tristeza, el desconsuelo, la rabia y los temores.
11. De conservar la esperanza.
12. De apoyo espiritual.

Tener en cuenta que la base de toda terapia de familia debe ser una adecuada comunicación, tanto del equipo de apoyo con la familia, como entre los mismos familiares.

Evaluar únicamente los problemas que se expresan abiertamente puede ser insuficiente debido a que estos son alimentados por una más profunda dinámica familiar.

Ya sea que las tensiones se manejen o no lo más importante es que la familia cuente con la oportunidad de discutir y aclarar la naturaleza de la enfermedad y el curso que seguirá dentro de lo posible.

Se pretende entonces alcanzar la salud emocional tanto del paciente como de sus familiares, para lo cual se plantean las siguientes estrategias.

1. El apoyo entre familiares permitirá una liberación de tensiones.

Problemática:

Familiares inhibidos para expresar sus sentimientos por el temor de no tener derecho a hacerlo y de angustiar más a sí mismo y a otros, incluido al enfermo (no se tiene derecho por estar "sano")

Estrategias:

- Estimular la expresión de sentimientos entre los miembros del grupo.
  
- Legitimizar, si está indicado, la presencia de emociones como enojo, tristeza, impotencia, incertidumbre y el deseo de querer acabar pronto.

Si lo implícito se vuelve explícito, se proporciona una mejoría inmediata de la tensión interna y los miembros descubren que los trastornos y las ambivalencias son comunes a todos y que tienen derecho a afligirse, como individuos y como familia.

2. Elaboración de un sistema ampliado de soporte:

Las familias deben ayudarse a sí mismas desde el punto de vista emocional y práctico, para este tipo de ayuda existen 4 importantes áreas de intervención:

- Educación práctica en cuidados sanitarios mínimos.
- Suavizar la interfase equipo de apoyo - familia.
- Motivación y suministro de ayuda social
- Restablecimiento de la comunicación familiar.

### 3. Tratar con patrones disfuncionales:

Los patrones disfuncionales son aspectos del funcionamiento familiar no adaptativos llevados por su estructura y que son motivo de conflictos actuales, ya sea por dificultades pre-existentes o por la crisis de la enfermedad. Estos patrones pueden estar recién formados o ser captados de manera tardía; mientras más rápido se capte el "punto de acceso" a ellos, sería posible alterarlos de manera constructiva y madurativa sin necesidad de técnicas especiales de terapia familiar.

#### Estrategias:

Devolver el sentido de control y dominio (confianza) a los miembros de la familia para la búsqueda de una solución apropiada a sus problemas, manteniendo el problema dentro de un trabajo manejable, considerando las posibles alternativas de intervención contando siempre con la participación de los miembros de la familia y realizando una estratificación de prioridades.

### 4. Educación Tanatológica:

Mientras más amplia y oportuna sea la comunicación hacia enfermo y familia, se evitará la creación de malentendidos dando a la familia un sentido de dominio sobre las circunstancias que rodean al morir del ser querido:

#### Aspectos a educar:

- Comportamiento de cada miembro de la familia ante el morir y la muerte
- Eventos previsible y esperados
- Integración de las secuelas de la enfermedad y el ir muriéndose
- Darle a la enfermedad y al morir un significado para la vida
- Ayudar al desarrollo del concepto de muerte en el niño
- Anticipar, informar y discutir los aspectos relacionados a la aflicción anticipada y al duelo.

## **Establecer una buena relación médico-paciente.**

La imagen del médico siempre ha representado pulcritud, conocimiento, etc., la imagen y la concepción de la auto imagen pueden ayudar a establecer un ambiente de confianza entre el médico y el paciente, no se debe de olvidar los cánones de cortesía como: brindar un saludo cordial, trato amable, pero marcando respetuosamente la distancia (no invadir espacio personal) identificando y dejando en claro los roles de médico y paciente; se debe de motivar una cambio en la actitud del médico hacia los problemas del paciente, esta debe de ser, de interés, de comprensión, etc. en pro a ayudar al paciente.

La promoción de las buenas prácticas médicas; adecuándolas a las prioridades aunadas al intento de evitar los errores de juicio, identificar y comprender cuales son los alcances de la praxis médica y que estos no influyan en el desarrollo y aplicación de la misma durante el desarrollo del ejercicio médico.

Que el médico adopte una actitud de empatía y que realmente se interese en el padecer de su paciente dedicándole un tiempo para escuchar sus problemas.

Adeuar una actitud terapéutica mediante la creación de una relación médico-paciente exitosa, adecuada y pertinente, invitando a la familia a formar parte del tratamiento estableciendo una alianza terapéutica.

La familia que es un pilar importante en la atención integral del paciente con una enfermedad terminal, crónica y degenerativa, de igual manera que al paciente se le debe de explicar el curso evolutivo de la enfermedad pero se debe hacer hincapié que únicamente el paciente es responsable de su salud pero que ellos pueden intervenir en propiciarla acompañándolo con los cambios en estilo de vida que surjan en éste, a su vez es importante comentar que puede llegar un momento en que un integrante de la familia se transforme en el cuidador primario y todo lo que conlleva serlo, sin importar si es por consenso o impuesto debe de explicársele a la familia que este debe tener también momentos de recreación y ocio sin el enfermo.

Comprender el proceso de duelo y afrontamiento que lleva a cabo el paciente. , sus repercusiones, la cosmovisión de éste sobre su condición, los efectos en la sociedad, en el rol que juegue dentro de la familia y como persona, así como su proyección en el “quehacer” médico mediante la implementación de un plan terapéutico de atención integral.

La intención de que el médico conozca los procesos psicodinámicos por los que se van ir desarrollando los enfermos y la familia, tiene como objetivo el poder

integrar una estrategia terapéutica que logre la formación de una confianza en la relaciones, una mejor aceptación del padecer por parte del paciente y de la familia para establecer conductas “sanas de enfermedad”.

Conocer el proceso de afrontamiento, integrarlo como un manejo empírico para el cual es importante conocer las bases y las nociones para lograr adaptarlas de forma realista a las necesidades del paciente, en pro a que este adopte una conducta de enfermedad sana.

Todo esto permitirá al médico y al equipo de salud, entender todo el entorno por el que se ve envuelto el enfermo como a su vez le proporciona datos de cómo poder interactuar con la familia y el paciente ayudándoles a integrar un esquema de manejo en el cual exista la interacción de todo el sistema de red de apoyo generado en el trinomio propuesto como relación médico-paciente-familia.

Si se logra la interacción, confianza y aceptación de la enfermedad así como el tratamiento impuesto podemos decir que se cumplen los objetivos del cuidado de la salud, no sólo la orgánica sino también la preservación de las otras dos dimensiones que integran a una persona, la psicológica y la social, permitiendo un grado de funcionamiento óptimo en el paciente; también se alcanza otro punto importante que nunca debe el olvidar médico o especialista, el proporcionar una “buena” práctica médica llevándola a un manejo integral y no sólo quedar conformes con la imposición de fármacos, olvidándose nuevamente de las dimensiones por las que esta integrado un ser humano.

### **Implementación de una red de apoyo**

Instaurar la alianza terapéutica vinculando la relación médico-paciente al adicionarle a la familia como red de apoyo primario en el tratamiento integral de toda persona con una enfermedad terminal y/o crónico-degenerativa.

La familia juega un rol importante, su función será de vigilar y mantener el apego al tratamiento con la intención de evitar recaídas o complicaciones.

Al acompañar a las consultas se informará sobre la condición de su familiar, el grado de avance o retroceso durante la instauración de la estrategia terapéutica.

Se recomienda que el equipo de salud tenga para su uso e intervención escalas aplicables a los pacientes para identificar datos de ansiedad o depresión u otras enfermedades mentales con la intención de una identificación temprana y deriva oportunamente con el especialista al encontrarse con limitantes en su capacidad para atender trastornos de esta índole.

Los métodos que utilice la familia para cuidar al enfermo, dependerá de su historia, organización y estructura.

Cuando la familia se involucra en el cuidado del enfermo terminal no sufrirá tanto desgaste físico emocional y el proceso de duelo no sería tan doloroso al reflexionar sobre el trabajo realizado.

### **Posibles formas de apoyo.**

#### a) Apoyo emocional:

Es la principal fuente de estrategias de afrontamiento para el paciente.

De todas las formas de apoyo es lo más importante e inmediata.

#### b) Responsabilidad compartida en toma de decisiones:

El diagnóstico de enfermedad terminal produce complejas tomas de decisiones en los pacientes, por lo que las familias pueden colaborar comprometiéndose en ocasiones siendo el punto de enlace para explorar toda la información requerida.

#### c) Disposición de cuidados concretos:

Estos confirman la importancia de la familia como miembro activo del equipo de tratamiento; desde el punto de vista de que la asistencia domiciliaria y la muerte en casa no son perspectivas irreales, aunque hoy en día esta situación es más difícil y costosa en términos económicos y humanos.

Disponer de un marco de continuidad: Una de las labores más agotadoras en la familia es cuando un paciente afronta una enfermedad terminal, es suplir todas las actividades que éste ser realizaba, afrontar nuevas demandas y satisfacer las necesidades emocionales de los otros miembros.

Aunque no es un cuidado directo del paciente sí influye muchísimo para su bienestar

## **Actos simples que puedes realizar para acompañar a un enfermo terminal.**

1. NO LO RECHACES: sé el amigo... el ser amado que siempre has sido.
2. TOCALO: un simple apretón de manos le hace saber que todavía te importa
3. LLAMALE Y DILE QUE TRAES SU PLATO FAVORITO: si lo haces, tráelo en platos desechables para que no se preocupe en devolverlos.
4. CUIDA DE SUS NIÑOS: mientras toma un corto tiempo para estar con su pareja, sus niños también necesitan unas vacaciones de su enfermedad.
5. LLORA CON EL: cuando él lo haga, y también ríe con él. La enfermedad aísla. Ayúdale a seguir en contacto con otros.
6. INVITALE A SALIR A PASEAR: sin olvidar sus limitaciones.
7. LLAMA Y PREGUNTA SI DESEA ALGO EN ESPECIAL: y si puedes, tráelo.
8. ANTES DE VISITARLE, LLAMA PARA ANUNCIARTE: habrá momentos en que no pueda o no quiera recibir visitas, pero no permitas que eso haga que temas venir a verle; necesita tu compañía, no quiere sentirse solo.
9. AYUDALE A CELEBRAR DIAS ESPECIALES: (y la vida en si) Redecora su cuarto en el hospital, hospicio o su hogar, lleva flores o algún detalle bello.
10. AYUDA A SU FAMILIA: invítalos a salir. Él esta enfermo, pero ellos también sufren, ofrécete a venir y quedarte con él mientras los que lo acompañan toman un descanso.
11. SÉ CREATIVO: lleva un libro de pensamientos, música especial, sigue tu corazón.
12. HABLEN ACERCA DE LO QUE LE PASA: en ocasiones querrá hablar de ello, no temas preguntar si lo desea.
13. ESCUCHA: cuando hablen, quizá no necesite una opinión, tal vez solo necesite desahogo, ten la paciencia necesaria para escucharle y la sabiduría para no juzgarle.

14. NO SIENTAS QUE SIEMPRE DEBES "HABLAR DE ALGO": tu presencia es más valiosa.

15. ¿PUEDES PROPORCIONAR TRANSPORTE PARA EL O SU FAMILIA? Puede necesitar ir a un tratamiento, a una consulta, o sus familiares pueden requerir comprar algo.

16. NO MIENTAS ACERCA COMO SE VE: sabe que poco a poco su cuerpo se deteriora, no llegues a extremos diciendo lo bien que luce cada día, o como está de "acabado".

17. POR FAVOR, INCLUYELE EN LA TOMA DE DECISIONES: va perdiendo tantas cosas, por lo que no le niegues la posibilidad de sentir que aún es útil e independiente en algo, por pequeño que sea.

18. HABLALE EN FUTURO: mañana, el otro mes, el otro año, la esperanza es básica para él.

19. ACUDE A SU LADO CON UNA ACTITUD POSITIVA: ser realista no significa dejar de buscar algo bello detrás de cualquier circunstancia, por dura que sea.

20. ¿QUE PASA EN LAS NOTICIAS?: el hecho de estar enfermo no le separa de su entorno, mientras lo solicite, cuéntale qué pasa en el mundo, con su equipo favorito; no temas darle "malas noticias", ya recibió la más grande.

21. ¿PUEDES (Y QUIERES) AYUDAR CON LA LIMPIEZA?: mientras está enfermo su familia y él aún ensucian platos, la ropa y la casa.

22. RIEGA SUS PLANTAS

23. SIMPLEMENTE MANDALE UNA POSTAL: si su proceso es muy duro para ti y no te atreves a venir, busca la manera de hacerle saber que te importa.

24. REZA POR EL: y comparte tus actos de fe con él, si es religioso.

25. CUENTALE COMO TÉ GUSTARIA AYUDARLE: y si está de acuerdo, HAZLO.

26. INVESTIGA Y CUENTALE DE GRUPOS DE APOYO

27. NO ESPERES A QUE MUERA para expresarle tu cariño o tu inconformidad con algún evento pasado, tus palabras también son actos de amor.

28. DALE PERMISO DE MORIR: el verdadero amor no amarra, muere de su enfermedad, no de su amor hacia ti.

29. CUANDO MUERA, acompaña a su familia, ofréceles un abrazo y hazles saber cuánto les ama.

30. AMATE y así le amarás incondicionalmente.

### **Qué puede hacer la familia y amigos cuando la muerte se acerca.**

1. No existe una fórmula mágica sobre el "qué hacer", todo dependerá de la historia familiar. La muerte no cambiará emociones, afectos o actos previos si en vida no se trabajó para ello; por lo que en todos aquellos momentos en los cuales el ser querido le permita acercarse y expresar sus emociones, aprovéchelos, son una oportunidad única para establecer un lazo de amor sin apegos que permitirán que tanto quien muere como quien acompaña tengan la sensación interna de que pueden despedirse y aceptar el dejarse de sentir físicamente sin remordimientos.

2. Quien está en proceso de morir escoge al que lo acompaña en el momento de cese de sus funciones corporales, algunos lo hacen muy rodeados, otros incluso solos. No se desgaste pensando que el pago a sus cuidados debe ser presenciar el instante mismo de la muerte, simplemente esté al lado, y cuando lo haga, entregue todo su amor. Simplemente siga su corazón, si quiere elevar una plegaria, colocar música, callar, no se cohíba. ACTUE.

3. No se desgaste tomando decisiones médicas en este punto, hable con su médico desde antes de este momento para prever las situaciones por venir y enfóquese en acompañar.

4. Si lo desea, no tema en pedir apoyo espiritual, no importando su credo, pero no imponga sus creencias a quien muere si en vida no las compartieron, permita que sea quien parte el que elija su espiritualidad.

5. Este es el momento más apropiado para, de corazón despedirse sin dejar heridas entre ambos, dé amor sin esperar nada a cambio, más que la sensación interna de crecimiento.

## **El proceso de morir**

Un paciente percibe de muchas fuentes que su fin está cercano, no solo de una información veraz y honesta dada por su médico. La experiencia con pacientes terminales ha mostrado con mucha frecuencia que la información acerca del estado de salud y el pronóstico es manejada a diferentes niveles por cada paciente de acuerdo a la calidad de la relación existente con el interlocutor y a las necesidades y defensas de que el paciente dispone en un momento dado. En otras palabras, cada persona sabe con quién puede compartir la realidad, por dura que sea, y con quién debe guardar una apariencia de ignorancia o de fortaleza y entusiasmo hasta el final. El paciente sabe quién puede recibir su tristeza o su angustia e incertidumbre y quién no; de ahí que al asistir a la familia de un enfermo terminal haya entre sus miembros muy diferentes versiones de qué tanto el paciente conoce de su realidad.

Aunque verbalmente nadie haya sido explícito con un paciente acerca de su gravedad, generalmente si el interlocutor muestra disponibilidad para recibir y compartir cualquier información, el paciente dejará ver qué tanto conoce su situación y que con frecuencia se encuentra rodeado y preso por un muro de incomunicación, aislamiento y silencio con respecto al mundo que lo rodea. Su propio deterioro, los cambios perceptibles en la conducta y actitudes de sus seres queridos, las modificaciones en los planes de tratamiento preestablecidos por los médicos, los comentarios y actitudes evasivas del personal de salud y de los familiares y los conocimientos y averiguaciones del paciente con respecto a su enfermedad lo llevan a concluir con certeza que se enfrenta a la muerte cercana.

### **Las diferentes reacciones ante la crisis por la inminencia de la muerte.**

La reacción frente a la muerte inminente varía notablemente de una a otra persona; no se puede generalizar y depende de una serie de factores altamente individuales que la determinan, como son: a) Las características de personalidad

del enfermo, b) La calidad de las relaciones interpersonales de que dispone como fuentes de soporte, c) Los factores socioeconómicos y ambientales, y d) Las características específicas de la enfermedad.

Ello nos lleva a comprender que una persona fuerte, con recursos internos de buena calidad, económicamente solvente, que padece de leucemia, reaccionará ante la crisis de forma muy diferente a una persona de pobres recursos internos, aislada e introvertida, quien padece de sida (una enfermedad estigmatizante), con obvias dificultades para ventilar con los demás las emociones negativas (rabia, injusticia, etc.) que suscitan su muerte inevitable y la fuente de su contagio.

Cada caso deberá ser analizado individualmente y comprendido de acuerdo a sus características particulares, sin que el paciente se sienta forzado a reaccionar de una forma específica para poder contar con la aprobación del personal de salud. Respetar las defensas o mecanismos adaptativos que un paciente emplea es una norma de oro para el equipo tratante.

Es importante consignar aquí el hecho de que para muchos pacientes el enfrentar su muerte se constituye en una oportunidad para la reflexión, en un reto para hallarle un sentido a ese duro momento y en una fuente de crecimiento espiritual.

## **Espiritualidad**

La espiritualidad contempla la búsqueda del significado y propósito de la vida. Deseo de reconciliación-perdón y afirmación de valores de vida particulares y comunes.

Son valores, la vida, la salud, la riqueza, el poder, el amor, la virtud, etc., todo aquello que se desea o aprecia.

Experiencias espirituales. El sufrimiento, el dolor físico, la pérdida de la salud, la agonía, son experiencias límites que sitúan al hombre ante el misterio profundo de la existencia y la divinidad. Lo espiritual es fuerza unificante que integra y trasciende las dimensiones físicas, emocionales y sociales; capacita y motiva para encontrar un propósito y un significado a la vida, relaciona al individuo con el

mundo y establece un puente común entre los individuos pues los trasciende y les permite compartir sus sentimientos.

Aunque en la terminología médica utilizan la frase “no hay esperanza”, en ningún ser humano se encuentra más esperanza que en un paciente terminal. Es la esperanza la que le da la fuerza para luchar mientras tiene vida y renunciar cuando llega el momento.

### **¿Qué importancia tiene la espiritualidad en la fase final?**

El componente espiritual es reconocido en la filosofía paliativa como uno de los cuatro factores que toman parte en el dolor, siendo los otros tres: de tipo físico, emocional y social. El bienestar espiritual adquiere una particular importancia en el período de unión entre la vida y la muerte, por lo que el apoyo espiritual que se le ofrezca al paciente en estos momentos tiende a contribuir a la adopción de una actitud positiva y a acrecentar su autoestima, tal vez por un aumento de las percepciones de ser valioso, amado y en su caso de ser cuidado por un Ser Superior. La oración, por ejemplo, es considerada por muchos enfermos creyentes como el mejor vehículo de apoyo. La espiritualidad tiende a atenuar el miedo a la muerte y justifica el reconocimiento y el apoyo del médico al enfermo para que pueda satisfacer esta necesidad porque existen personas que desean prepararse espiritualmente para morir sin por ello dejar de esperar recuperarse y vivir.

### **Dolor espiritual**

Tiene que ver con todas las otras causas de sufrimiento distintas al mismo dolor físico. Es el cuerpo el que experimenta dolor y el ser humano el que sufre.

Una de las principales causas de sufrimiento es el temor a lo desconocido y la desinformación.

. Ante una situación de incurabilidad o de muerte próxima es fundamental que, a menos que el paciente no sea competente o haya solicitado no saberlo, conozca esta información. Hay que darle la posibilidad de revisar su vida y resolver cosas pendientes, comunicarse con su familia, organizar aspectos laborales y

económicos que le pueden permitir proteger a sus seres queridos, y de acuerdo con su religiosidad, “prepararse”.

### **Apoyo espiritual y religioso**

Muchas veces tememos abrir temas de conversación que consideramos privados del paciente, como, por ejemplo, cómo está viviendo la posibilidad de su muerte, si tiene cosas pendientes por realizar, si necesita apoyo religioso, del culto que practique.

Si creemos en Dios, nos gustaría morir arrepentidos de nuestros errores. Tal vez querríamos la compañía de un sacerdote, pastor, rabino o guía espiritual.

Hay ritos, símbolos o signos que rodean la muerte, que son muy importantes para algunos credos. Así como los sacramentos para el católico.

El paciente agradece la oportunidad de reflexionar con su tratante en torno a la trascendencia, y muchas veces es el primer paso de una conversión o de un fortalecimiento de su propia experiencia religiosa. Todo esto, además de ser muy importante en términos religiosos para los creyentes, es de gran ayuda en términos psicológicos para disminuir la vivencia de sufrimiento. Trae consuelo, alivio y paz. Por supuesto es imprescindible ser tremendamente respetuosos de la propia vivencia religiosa del paciente.

Para la familia también es de gran alivio el ayudarlos a descubrir o reforzar la importancia de la oración, si es que han manifestado ser creyentes. Lo entienden como otra forma de poder ayudar y acompañar a su familiar enfermo.

La fe, la certeza de que existe Dios y acompaña al enfermo a la inmortalidad y trascendencia, en torno a sus limitaciones y al sentido de vida, le ayuda a morir en paz.

En resumen, la peor actitud en este tema, aunque fuéramos agnósticos, es no explorar el aspecto religioso, que va a ser de gran importancia y ayuda para muchos de nuestros pacientes, independientemente de su credo. También aparece como lógico, que en la medida que desarrollo mi propia espiritualidad y religiosidad, puedo ser capaz de ser más efectivo en manejar el sufrimiento de mi paciente desde este aspecto.

## **Reacciones desde la espiritualidad**

Este tipo de reacciones están relacionadas con cuestionamientos que se hace la persona en torno, a la inmortalidad y trascendencia, en torno a sus limitaciones y al sentido de su vida.

Y en el caso de su religiosidad, en torno a su relación con su Dios personal.

Normalmente un individuo puede elaborar su duelo a través de sus propios procesos psicológicos internos haciendo un proceso de introspección que lo permita contactarse con sus carencias, necesidades, recursos; reconociendo y permitiendo beneficiarse de las redes de apoyo circundantes, de la relación con los demás (su núcleo social y familiar) y siguiendo normas y parámetros establecidos por su contexto sociocultural. En aquellos casos en donde el duelo se complica, prolonga, desvía, no fluye, se hace necesaria una intervención profesional.

Las intervenciones deberán ser lo suficientemente flexibles como para satisfacer el espectro de las necesidades del paciente y la familia y lo suficientemente específicas como para abordar y manejar los problemas identificados.

La atención no puede terminar en el momento en el que el enfermo fallece y el grupo de apoyo debe enfocar entonces todo su trabajo en la dinámica familiar.

Vivir la propia muerte consiste también en elaborar sanamente el duelo anticipatorio, en hacer de la experiencia de pérdidas una oportunidad para buscar sentido en las relaciones interpersonales, y en los valores que pueden cualificar el mismo hecho de perder.

La vida es un ciclo de crecimiento y reproducción, y la muerte es parte del proceso, a la cual podemos llegar serenos, gracias a la Tanatología, una rama de la medicina que trata del bien morir y está vinculada con los derechos humanos, al ayudar a cobrar conciencia de que nacer, crecer, reproducirse y fallecer, forma parte del ciclo vital de la vida.

La Tanatología prepara al sujeto para que no se angustie y se eviten apegos inútiles a la medicina o a milagros de Dios, a la vez que se prepara

psicológicamente a los familiares para que el sufrimiento sea mínimo, comprendan al paciente y no lleguen a sentir lástima por él.

En muchas ocasiones se olvida que para morir con aceptación, dignidad y paz, el enfermo terminal necesita de la ayuda de otros seres humanos, ya que entre otros factores es arrebatado de su ambiente familiar, deja de ser la persona que tiene sentimientos, deseos y opiniones, razones por las cuales no afronta la muerte con tranquilidad.

Esta realidad se revierte con una capacitación profunda en el campo Tanatológico, que permite al equipo multidisciplinario de salud, desarrollar habilidades humanísticas en la atención al paciente terminal y su familia, de manera que éstos no se sientan víctimas del abandono e incompreensión. Por el contrario, que todo el equipo de salud es su mejor aliado contra la enfermedad, que hace un gran esfuerzo por brindar la mejor calidad de vida posible, alivio del dolor, calidez y, sobre todo, un verdadero trato humano. “Si todas las experiencias en nuestra vida están ligadas entre sí, con mayor razón la experiencia de la muerte, que da sentido y profundidad a la vida” (Behar, 2003).

Tanatológicamente, la mejor muerte es aquella que permite una preparación para ella, de tal modo que se cierren los círculos de la vida, se haga un análisis de ésta, se aproveche al máximo el último momento y finalmente, se asuma que la muerte no es el fin sino el inicio de una nueva vida, un nuevo estadio; un crecimiento, una evolución.

### **Duelo normal (cuando la muerte ya ocurrió)**

El **Duelo**, del latín dolos (Dolor), es la respuesta emotiva a la pérdida de alguien o de algo. Cada pérdida significativa, desapego de una posición, objeto o ser querido, provoca una serie de reacciones o sentimientos, que nos hace pasar por un período que llamamos duelo. Es necesario experimentar el sufrimiento, expresar los sentimientos que se van presentando y exteriorizar de una manera sana para que la herida cicatrice.

Habitualmente el duelo se refiere al estado de aflicción relacionado con la muerte de un ser querido y que puede presentarse con síntomas característicos de un episodio depresivo mayor. Sin embargo, el término duelo y procesos de duelo puede también aplicarse a aquellos procesos psicológicos y psicosociales que se ponen en marcha ante cualquier tipo de pérdida (la pérdida de un ser querido, los fracasos escolares, las situaciones de abandono: divorcio, separación, rechazo de los padres; los problemas familiares, los cambios de domicilio, los problemas económicos, la pérdida de empleo, el diagnóstico de una enfermedad grave o invalidante). Todos estos factores estresantes pueden originar igualmente reacciones desadaptativas con manifestaciones de índole depresiva y emocional como tristeza, llanto, desesperanza, impotencia, rabia y culpa, además de disfunción importante a nivel social y laboral. En un sentido más amplio podemos entender el duelo y procesos de duelo como el conjunto de representaciones mentales y conductas vinculadas con una pérdida afectiva:

El duelo normal se inicia inmediatamente después, o en los meses subsiguientes, a la muerte de un ser querido. Los signos y síntomas típicos del duelo son: tristeza, recuerdo reiterativo de la persona fallecida, llanto, irritabilidad, insomnio y dificultad para concentrarse y llevar a cabo las labores cotidianas. El duelo tiene una duración variable y al que no podemos fijarle un tiempo cronológico, pero es evidente que ese tiempo no puede perpetuarse. Sin embargo un duelo normal puede acabar provocando un trastorno depresivo completo que requiera tratamiento.

Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta.

La intensidad y duración del duelo depende de muchos factores: *tipo de muerte* (esperada o repentina, apacible o violenta), de la *intensidad de la unión* con el fallecido, de las *características de la relación* con la persona perdida (dependencia, conflictos, ambivalencia...), de la edad...

La duración del duelo por la muerte de una persona muy querida puede durar entre 1 y 3 años.

Normalmente, quienes atraviesan la penosa situación de tener que afrontar un duelo significativo, cuentan con sus propios recursos psicológicos y con sus significados y valores en la vida como para intentar superar la dramática realidad que les ha tocado vivir.

Así el duelo normal o duelo no complicado es una respuesta normal, con un carácter predecible de sus síntomas y de su desarrollo. Al principio suele manifestarse como un estado de “shock”: caracterizado por aturdimiento, sentimiento de perplejidad y aparente dificultad para captar el alcance de lo ocurrido. Suele ser breve, y es seguido de expresiones de dolor y malestar como llanto y suspiros. También suelen presentarse sensación de debilidad, pérdida de apetito y peso, dificultad para concentrarse, para respirar y para hablar e insomnio; son frecuentes los sueños sobre la persona fallecida, que producen una sensación desagradable al despertar y comprobar que se trataba sólo de un sueño.

Es común el autorreproche, menos intenso que en un duelo patológico, caracterizado por pensamientos que suelen centrarse en actos relativamente triviales que se hicieron o se dejaron de hacer con el difunto.

Las personas que se sienten aliviadas de que se haya producido la muerte del otro y no la suya suelen experimentar lo que se denomina culpabilidad del superviviente; creen, a veces, que son ellos los que deberían haber muerto.

A lo largo del proceso del duelo tienen lugar varias formas de negación; con frecuencia la persona que experimenta el duelo se comporta o reacciona como si la muerte no se hubiera producido. Los intentos por perpetuar la relación perdida se manifiestan en actitudes tales como seguir comprando objetos que gustaban al difunto o estimulan su recuerdo (objetos de unión).

Es frecuente la sensación de presencia del fallecido, que puede ser tan intensa que llegue a provocar ilusiones o alucinaciones (oír la voz o sentir la presencia del difunto), en un duelo normal, sin embargo, el superviviente reconoce que la percepción no es real.

También pueden presentarse fenómenos de identificación, en los que el superviviente puede adoptar cualidades, gestos y características de la persona fallecida con objeto de perpetuarla de un modo concreto. Estas maniobras pueden alcanzar proporciones potencialmente patológicas, desarrollando síntomas físicos similares a los que padeció el fallecido o que sugieren la misma enfermedad que provocó la muerte.

## **Las Etapas de Duelo del Dr. Reyes- Zubiría.**

### **(Normal o No Complicado)**

Primera etapa: Shock (puede dar idea de locura, necesidad de negar, atarantamiento)

Segunda etapa: Depresión (emoción no enfermedad) se vive como una pesadilla.

Tercera etapa: Rabia (hacia Dios, al médico, a los vivos, a ciertos familiares, al que murió, incluso hacia el propio Yo) este mecanismo de defensa no nos libera del sentimiento de pérdida.

Cuarta etapa: Perdón (más que una virtud, es una condición indispensable para tener paz interior y poder terminar el trabajo de duelo).

Quinta etapa: Aceptación (no resignación) cuando se perciba que dentro de uno mismo está, vivo, el que "murió" y que está cuidando de uno, como "ángel de la guarda".

### **Fases de un duelo no complicado**

Kaplan H. Sadock B. en su libro "Duelo, luto y el sentimiento de pérdida" mencionan que:

En un duelo no complicado pueden describirse tres fases, cada una con manifestaciones distintas a nivel emocional, somático, contenido del pensamiento y motivación:

- La fase 1 es la fase de "shock", caracterizada por aturdimiento, perplejidad, nudo en la garganta, suspiros, vacío en el estómago, sentido de irrealidad, negación, y desconfianza.
- La fase 2 ó de preocupación, se caracteriza por rabia, tristeza, insomnio, anorexia, debilidad, agotamiento, culpabilidad, sueños y pensamientos sobre el difunto, anhedonia e introversión.
- La fase 3 ó de resolución, en la cual la persona en duelo puede recordar el pasado con placer, recupera el interés por otras actividades y se establecen nuevas relaciones:

A su vez Bowlby<sup>5</sup> planteó cuatro fases en el duelo:

- La fase 1, "fase de entumecimiento o shock", es la fase temprana de intensa desesperación, caracterizada por el aturdimiento, la negación, la cólera y la no aceptación. Puede durar un momento o varios días y la persona que experimenta el duelo puede recaer en esta fase varias veces a lo largo del proceso de luto.
- La fase 2, "fase de anhelo y búsqueda", es un periodo de intensa añoranza y de búsqueda de la persona fallecida, caracterizada por inquietud física y pensamientos permanentes sobre el fallecido. Puede durar varios meses e incluso años de una forma atenuada.
- La fase 3 o "fase de desorganización y desesperanza", en la que la realidad de la pérdida comienza a establecerse, la sensación de sentirse arrastrado por los acontecimientos es la dominante y la persona en duelo parece desarraigada, apática e indiferente, suele padecer insomnio, experimentar pérdida de peso y sensación de que la vida ha perdido sentido. La persona en duelo revive continuamente los recuerdos del fallecido; la aceptación de que los recuerdos son sólo eso provoca una sensación de desconsuelo.
- La fase 4, "fase de reorganización", es una etapa de reorganización en la que comienzan a remitir los aspectos más dolorosamente agudos del duelo y el individuo empieza a experimentar la sensación de reincorporarse a la vida, la persona fallecida se recuerda ahora con una

sensación combinada de alegría y tristeza y se internaliza la imagen de la persona perdida

### **Las lágrimas y los recuerdos que sanan la herida.**

El llanto es una de las expresiones más frecuentes en el duelo. Es una reacción natural a la pérdida, que algunas personas viven con más naturalidad y facilidad y otras intentan esconder o se lo permiten únicamente en soledad. Llorar tiene un efecto benéfico de liberación: relaja, desahoga, produce descanso y tranquilidad de espíritu, reconcilia consigo mismo y con los demás, repara, restablece orden y equilibrio en el pasado para permitir vivir el presente serenamente, ablanda, deja visible la debilidad o, si se prefiere, la fortaleza de los sentimientos y del aprecio por el ser querido. Y ablandarse es humanizarse. Pero aún siendo conscientes del poder terapéutico de las lágrimas, todavía sentimos a veces vergüenza por llorar, o culpa (y pedimos perdón), o llegamos incluso a exhortar a no llorar. Ciertamente, consolar al que llora por la pérdida de un ser querido no se hace invitando a no llorar. ¡Qué empeño tan estúpido ese de invitar a no llorar! Podríamos aprender escuchando a Gandhi, que decía: "Toma una lágrima y deposítala en el rostro del que no ha llorado".

Las lágrimas son palabras pronunciadas (¡las hay de muchos tipos!) sentimientos drenados. Acompañar a quien llora significa intentar recoger los significados de estas "palabras", escucharlos y más veces responder con el silencio que hacer grandes discursos acerca de ellas. Comprender empáticamente pasa también por poner en alguna palabra propia o en algún gesto la expresión de haberse hecho cargo del significado. Y hacerse cargo del mundo ajeno libera y descarga un poco del peso del sufrimiento. Permitir desahogarse, o incluso invitar expresamente a hacerlo llorando, puede ser el mejor camino, sencillo, pero comprometido emocionalmente, para acompañar a quien llora.

También el recuerdo puede constituir un gran tesoro y puede ser terapéutico si es bien utilizado. Puede cubrir el vacío generado por la pérdida, constituyendo el presente de lo que fue y ya no es. Invitar a olvidar en la elaboración del duelo no es la indicación más adecuada. Quien no consigue, por otra parte, hacer que el recuerdo no pase a ser una obsesión, probablemente necesite ayuda profesional. Es normal, en todo caso, que en los primeros momentos el recuerdo se imponga con sus leyes y los sueños cumplan también su función adaptativa a la nueva situación de pérdida. Séneca, en las Cartas a Lucilio, habla del recuerdo en estos

términos: "Ahora tú eres el guardián de tu dolor, pero también cae para aquél que lo guarda, y cuanto más vivo es ese dolor, más pronto termina. Procuremos que el recuerdo de los que hemos perdido nos sea agradable. Nadie vuelve de buen grado a aquellas cosas en las cuales no puede pensar sin sentirse dolorido; en verdad, no puede dejar de ser que el nombre de los difuntos que amamos nos sea recordado sin que veamos nuestro corazón transido, pero aún esta emoción tiene su deleite. Porque, como solía decir nuestro Átalo, la memoria de nuestros amigos difuntos es como algunas manzanas que tienen una suave aspereza, como el vino muy viejo en el cual encontramos un "amargor delectable". Acompañar a alguien que quiera recordar sanamente supone, una vez más, dar espacio a la narración del pasado, de su significado, utilizando la evocación de hechos, de imágenes, utilizando objetos, fotografías, etc., que contribuyan a colocar al difunto en un lugar adecuado del corazón, donde no haga daño, donde constituya -como tal recuerdo- un valor del presente.

El afecto sincero, comunicado entrañablemente con nuestros sentidos, mucho más que la razón, será el camino más apropiado para acompañar a quien vive la pérdida de un ser querido y elabora el dolor por la misma.

Ver morir a una persona es algo sumamente impactante, no es fácil estar junto a moribundo, no es sencillo acompañar a alguien, un ser humano, en sus últimos momentos, la Dra. Elisabeth Kübler Ross, la pionera de la Tanatología en el mundo dice: "Aquél que tiene el valor de estar junto a un moribundo y escuchar sus silencios, aprenderá de él lo que es la vida y lo que es la muerte, el agonizante lo está preparando a su propia muerte y éste será su regalo de vida personal."

## **CONCLUSION**

Al finalizar este trabajo, podemos llegar a las siguientes conclusiones:

- Proporcionar al paciente terminal y/o crónico degenerativo y a su familia la ayuda emocional necesaria para superar su pérdida.

- Poder expresar los sentimientos y comprenderlos para poder elaborar el duelo de la mejor manera posible.
- Adaptarse a la nueva situación.
- La importancia que tiene llegar a la aceptación de la realidad de la pérdida, que es el paso más difícil.
- En el caso de duelo tomar en cuenta los factores psicológicos, los recursos personales, las circunstancias de la muerte, los apoyos externos y la importancia del sufrimiento de las personas involucradas.

## BIBLIOGRAFIA

- Fonnegra de Jaramillo, Isa, DE CARA A LA MUERTE.
- 
- Gómez Sancho, Marco et al. LA FAMILIA Y EL PACIENTE. MANUAL DE CUIDADOS PALIATIVOS, UNIDAD DE CUIDADOS PALIATIVOS HOSPITAL EL SABINAL. Las palmas de la Gran Canaria. 1992. p 65-69.
- 
- Guía de Práctica Clínica: CONTROL DE SÍNTOMAS DEL ENFERMO CON CÁNCER TERMINAL. RECEPCIÓN DEL PACIENTE Y FAMILIA. En: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/csect/csect5-1.html>
- 
- Guía de Práctica Clínica: CONTROL DE SÍNTOMAS DEL ENFERMO CON CÁNCER TERMINAL. LA FAMILIA Y EL PACIENTE. En: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/csect/csect5-4.html>
-

- Guía SECPAL. ATENCIÓN A LA FAMILIA. En: [http://www.secpal.com/guia\\_gral.html](http://www.secpal.com/guia_gral.html)
- 
- Marrero María del Socorro et al. ATENCIÓN A LA FAMILIA. CLAUDICACIÓN FAMILIAR. EN: CUIDADOS PALIATIVOS E INTERVENCIÓN PSICOSOCIAL EN ENFERMOS TERMINALES. Marco Gómez Sancho. Ed. Instituto Canario de Estudios y Promoción Social y Sanitaria. Las Palmas de la Gran Canaria.1994. p 289 – 308
- 
- Montoya Carrasquilla, Jorge. La Familia. En: CUIDADOS PALIATIVOS. Libro inédito. p 297-309.
- 
- Montoya Carrasquilla, Jorge. FACTORES DE RIESGO DE DUELO COMPLICADO. En: Guía para el duelo. Manual de la Funeraria San Vicente, Medellín, 2001
- 
- REUNIONES ASOCIACIÓN ANTIOQUEÑA DE CUIDADOS PALIATIVOS ASÍS. (AAPASIS). Puestas en común sobre el tema: La Familia, Enero-Febrero 2002
- 
- ENCUESTA NACIONAL DE SALUD DEL AÑO 2000.
- 
- Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI). ESTADÍSTICAS A PROPÓSITO DEL DÍA INTERNACIONAL DE LAS PERSONAS DE LA TERCERA EDAD. Disponible en: <http://www.inegi.gob.mx/inegi/contenidos/espanol/temp/prensa/contenidos/estadisticas/pers.onas.pdf>.
- Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 2004, DEPARTAMENTO DE SALUD MENTAL Y ABUSO DE SUSTANCIAS, "INVERTIR EN SALUD MENTAL". [http://www.who.int/mental\\_health](http://www.who.int/mental_health).
- TIZÓN GARCÍA J. EL DUELO Y LAS EXPERIENCIAS DE PÉRDIDA. En: Vázquez Barquero, J. L. PSIQUIATRÍA EN ATENCIÓN PRIMARIA. Ed. Grupo Aula Médica, S. A. Madrid, 1998: 519-540.
- 
- KAPLAN H, SADOCK B. DUELO, LUTO Y EL SENTIMIENTO DE PÉRDIDA. En: Kaplan H, Sadock B. SINOPSIS DE PSIQUIATRÍA; CIENCIAS DE LA CONDUCTA - PSIQUIATRÍA CLÍNICA. Ed. Médica Panamericana S.A. 8ª edición. Madrid. 1999: 78-83.
- 
- Reyes Zubiría L.A. CURSO FUNDAMENTAL DE TANATOLOGÍA. TOMO III. ACERCAMIENTOS TANATOLÓGICOS AL ENFERMO TERMINAL Y SU FAMILIA. Primera edición. México 1996.
- 
- Lazarus, R, Folkma, S, ESTRÉS Y PROCESOS COGNITIVOS, 1991, ed. Ediciones Roca.
- López, O, **ADHERENCIA TERAPÉUTICAS AFRONTAMIENTO EN PACIENTES TERAPÉUTICOS**, Tesis UNAM, 2001, pag. 52-61.
- Fernández, M, **EL IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA**, Rev. Fac. Med. UNAM, vol. 47, no. 6, Nov.-Dic.
- De la Fuente, R, **EL MÉDICO Y EL ENFERMERO ANTE EL SUFRIMIENTO**, Psicología Médica, 1994, ed. Fondo de cultura económica pag. 253.
  - Castro Domínguez Alma L.,López Pineda Giovanni, Perrusquia Castro Daniela,
  - Rojo del Moral Oscar, Valle Avalos Cendy Z., Vázquez León Karla. **ADAPTACIÓN PSICOSOCIAL DEL PACIENTE CON ENFERMEDAD CRÓNICO-DEGENERATIVA: PROPUESTA PARA UN MANEJO INTEGRAL POR EL MÉXICO DE PRIMER NIVEL.** UAM Xochimilco, Unidad de Ciencias Biológicas de la Salud, Diciembre 2007.
- Arroyo, M, Bonilla M, Trejo L, **Artículo de revisión Perspectiva familiar alrededor del paciente diabético**, Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría, 2005; 38(2): Abr.-Jun.: 63-68

- American Diabetes Association, **Diagnosis and Clasification of Diabetes Mellitus** Diabetes Care, 2007, vol 30 (1).
- Berberán, M, Dacarett, C, Madrid, R, Millán, A, Peña, S, Pérez, D, Serrano, A, Trigo, M., **Duelo y Psicoanálisis**, Universidad Santo Tomas, Chile
- Fontana, M; Ale, O; Leal, M; Vásquez, D; González, R; González, R; Santana, M; Bazzano, A., **Dolor articular y artritis reumatoidea: calidad de atención**. Rev. argent. reumatol;15(1):4-9, 2004. tab.
- García-Arilla E et al. **Modificaciones corporales, estructurales y funcionales asociadas al envejecimiento**. Medicine 1996; 6: 3826-3837.
- González, J.L., **Empatía y ecpatía**, Rev. Psiquis, 2004;25 (6): 243-245
- González, A, Guimón, J., **Opiniones de los médico sobre los contenidos psicológicos y psiquiátricos que se deben incluir en os estudios de pregrado de medicina**, Rev. Psiquis, 2004;25 (1): 22-28.
- González, A, Padilla, A, "Calidad de vida y estrategias de afrontamiento ante problemas y enfermedades en ancianos de ciudad de México", Univ. Psycho. vol.5 no.3 Bogot, Oct./Dec. 2006.
- Haller, C, **Commentary We should always ask our patients about unconventional treatments**, West J Med. 2001 September; 175(3): 164., 2001 BMJ Publishing Group
- Hernández , I, Arenas M, Valde, R, **El cuidado a la salud en el ámbito doméstico: interacción social y vida cotidiana**, Centro de Investigaciones en Sistemas de Salud. Instituto Nacional de Salud Pública. Cuernavaca, Mor., México, Rev Saúde Pública 2001;35(5):443-50 443
- Iglesias, A, apolunio, V, Bastida, E, Gómez, G, Gutiérrez, A, **El proceso de duelo en pacientes con cáncer**, [http://www.uaq.mx/psicología/lamision/smcancer\\_3.html](http://www.uaq.mx/psicología/lamision/smcancer_3.html)
- De la Rosa, L, **Unidad de género y salud OPS Washington D.C.**, Enero 2000, [http://www.paho.org/género\\_y\\_salud](http://www.paho.org/género_y_salud).
- Modulo virtual de Atención integral al adulto III, "Unidad 1: Depresión", compilado y adaptado por: Dr. Lloret R. <http://cbs.xoc.uam.mx/ATutor>
- Peterson M. **Physical aspects of aging: Is there such a thing as "normal"?** Geriatrics, 1994; 49: 45-.

## INDICE

### AGRADECIMIENTOS

#### 1.- DEDICATORIAS

- 2.- ÍNDICE
- 3.- OBJETIVOS
- 4.- JUSTIFICACION
- 5.- INTRODUCCION
- 6.- BREVE INTRODUCCION A LA TANATOLOGIA
- 7.- DUELO ANTICIPATORIO
- 8.- DEPRESION ANTICIPATORIA
- 9.- PSICODINAMIA DEL DUELO EN EL PACIENTE Y LA FAMILIA: 1) negación 2) rabia 3) regateo 4) depresión 5) aceptación. (Elisabeth Kübler-Ross)
  - DEFINICION DE FAMILIA
  - LA FAMILIA TERMINAL
  - DIFICULTADES INTRAFAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL
  - CRISIS DE CLAUDICACION FAMILIAR
  - CLAUDICACION GRUPAL
  - CLAUDICACION GLOBAL
  - FACTORES DESENCADENANTES DE LA CLAUDICACION FAMILIAR
  - MEDIDAS DE PREVENCION DE LA CRISIS DE CLAUDICACION FAMILIAR.
- 10.- ESTABLECER UNA BUENA RELACION MEDICO PACIENTE
- 11.- IMPLEMENTACION DE UNA RED DE APOYO
- 12.- ACTOS SIMPLES QUE PUEDES REALIZAR PARA ACOMPAÑAR A UN ENFERMO TERMINAL
- 13.- QUE PUEDEN HACER LA FAMILIA Y AMIGOS CUANDO LA MUERTE SE ACERCA.
- 14.- EL PROCESO DE MORIR
- 15.- LAS DIFERENTES REACCIONES ANTE LA CRISIS POR LA INMINENCIA DE LA MUERTE
- 16.- ESPIRITUALIDAD
  - ¿QUE IMPORTANCIA TIENE LA ESPIRITUALIDAD EN LA FASE FINAL?

- DOLOR ESPIRITUAL
- APOYO ESPIRITUAL Y RELIGIOSO
- REACCIONES DESDE LA ESPIRITUALIDAD
- 17.- DUELO NORMAL (CUANDO LA MUERTE YA OCURRIO)
  - ETAPAS DEL DUELO DEL DR. ALFONSO REYES ZUBIRIA
  - FASES DE UN DUELO NO COMPLICADO (KAPLAN H. SADPCK B.)  
(BOWLBY)
  - IMPORTANCIA DE LAS LAGRIMAS Y LOS RECUERDOS
- 18.- CONCLUSION
- 19.- BIBLIOGRAFIA