



**ASOCIACIÓN MEXICANA DE
TANATOLOGÍA , A.C.**

**AFRONTAMIENTO TANATOLÓGICO EN
NIÑOS Y ADOLESCENTES CON
INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA**

**TRABAJO DE INVESTIGACIÓN EN:
TANATOLOGIA QUE
PRESENTA**

MARIA DEL CARMEN DIONISIA FERNANDEZ NIÑO



Asociación Mexicana de Educación Continua y a Distancia,
A.C.

México, D.F., a 29 de noviembre de 2010.

Dr. Felipe Martínez Arronte
Presidente de la Asociación
Mexicana de Tanatología, A.C.
P R E S E N T E .

Por medio de la presente le informo que revisé y aprobé
la tesina que presentó:

María del Carmen Dionisia Fernández Niño

Integrante de la Generación 2010-2010.

El nombre de la Tesina es:

El afrontamiento tanatológico en niños y adolescente con
insuficiencia renal crónica.

Atentamente,



Ricardo Domínguez Camargo.

Si agradable descanso, paz serena,
la muerte en traje de dolor envía,
señas da su desdén de cortesía;
más tiene de caricia que de pena.

Francisco de Quevedo.

Hay más cosas en la muerte de las que sueña nuestra imaginación.

William Shakespeare.

Cada persona al nacer posee una ciudadanía dual, en el reino de los sanos y en el reino de los enfermos. Aunque todos preferiríamos sólo utilizar el pasaporte bueno, tarde o temprano cada uno se ve obligado, al menos por un tiempo, a identificarse como ciudadano de aquel otro lugar.

Susan Sontag.

Solo las personas que son capaces de amar intensamente pueden sufrir también un gran dolor, pero esta misma necesidad de amar sirve para contrarrestar su dolor y curarles.

León Tolstoi.

Dedico este trabajo a todos aquellos que han partido antes que yo, que vinieron a este mundo para aprender la lección de vida y se acercaron a una transformación.

A mi abuelo, aunque ya no estés

A mi hermano Juan Francisco me dejaste tus consejos y sabiduría.

A mis padres Manuel y María del Carmen.

A Amado Francisco, muchas gracias por tu apoyo y comprensión.

A mis hijos Amado Gerardo, Sofía del Carmen y Ramón Manuel, espero que cuando yo parta haya logrado que ustedes tengan la sabiduría de enfrentar la pérdida.

A mis sobrinos Isabel, Carla y Francisco.

A mis figuras maternas Pinki y Juana Emilia.

ÍNDICE

Afrontamiento tanatológico en niños y adolescentes con insuficiencia renal crónica	
Introducción	4
Capítulo I	
1.Casos	6
1,2 Insuficiencia renal crónica terminal	10
Capítulo 2	
2.1El sentido de la muerte en la infancia y la adolescencia	15
Capítulo 3	
3.1. La depresión en niños y adolescentes	17
3.2 Qué hacer con un adolescente deprimido	20
3.3.La familia de los enfermos con insuficiencia renal	23
Capítulo 4	
4.1. Cómo el tanatólogo puede ayudar a los niños y adolescentes enfermos	26
4.2. Intervención tanatológica en los pacientes del IRTC	26
4.3. Abordaje tanatológico en el niño y adolescente con insuficiencia renal	27
Conclusión	29
Bibliografía	33

AFRONTAMIENTO TANATOLÓGICO EN NIÑOS Y ADOLESCENTES CON INSUFICIENCIA RENAL CRÓNICA.

INTRODUCCIÓN

La gran pregunta ¿Qué pasa después de la muerte? No lo sabemos y debemos dar respuestas provisionales o respuestas que dan consuelo pero no dan la certeza, no es posible dar pruebas de los que sucede después de la muerte.

La realidad de la muerte es tan compleja, tan misteriosa que todo lo que decimos, pensamos e imaginamos de ella es apenas un débil andamiaje para enfrentar el misterio. El problema existe porque pensamos que ese débil andamiaje que construimos es la muerte.

La religión católica nos ha enseñado que la muerte es llegar a una vida futura, los budistas creen que la muerte es solo una explicación, y así diversas religiones le dan un sentido a la muerte. Pero en realidad nunca vamos a tener una respuesta definitiva, el médico la explica de una manera, el filósofo, el psicólogo, el sociólogo, el sacerdote dan otras explicaciones que aumentan la complejidad del tema. Incluso la poesía construye imágenes de la muerte, por ejemplo en las coplas de Jorge Manrique: "Nuestras vidas son los ríos que van a dar en la mar, que es el morir." El poeta se refiere a la inmensidad que es la muerte.

Es un hecho que la enfermedad denominada como insuficiencia renal que se divide ampliamente en dos clasificaciones: Insuficiencia renal crónica IRC en la cual hay una pérdida lenta de la función de los riñones y la insuficiencia renal aguda IRA que es la alteración súbita del funcionamiento renal afecta a un gran número de habitantes en México, esta enfermedad consiste en la falta de capacidad de los riñones para conservar la sangre libre de desechos nitrogenados y otras impurezas, así como mantener la homeostasis del agua. Se considera que cada año hay una cifra que alcanza a los 35 mil pacientes en el sistema de salud. De estos treinta y cinco mil la vigésima parte son niños y adolescentes. La IRC es un padecimiento que en muchos casos provoca la muerte ya que necesario un trasplante para poder sobrevivir.

Los niños y adolescentes que enfrentan esta enfermedad sufren diversas pérdidas, la primera sería la pérdida de la salud que como consecuencia abarca otras privaciones: muchos de estos niños y adolescentes dejan de ir a la escuela, por lo que sus actividades están limitadas, en su alimentación hay gran cantidad de alimentos prohibidos además de que el consumo de agua se limita. Tienen que estar sujetos a prácticas invasivas ya que se les coloca un catéter para recibir el tratamiento con diálisis o hemodiálisis. Estos procedimientos provocan angustia, ansiedad, depresión, estos cambios en el estado mental y en el estado de ánimo

perjudican a los pacientes que caen en un deterioro continuo que persiste por mucho tiempo, afecta su calidad de vida, sus relaciones con las demás personas, hay pérdida de autoestima porque esta enfermedad afecta el desarrollo del crecimiento de los niños y los adolescentes. Hay una incapacidad para orinar de manera normal esto suele provocar una serie de problemas en los adolescentes que están en busca de su identidad y les preocupa mucho su aspecto físico.

La IRCT a largo plazo llega a provocar la muerte por lo que la familia resulta también muy afectada, además de la pérdida de la libertad que implica atender a un familiar enfermo, hay que enfrentar problemas económicos y físicos porque atender a un paciente es agotador, el estrés que causa, todos estos factores perturban de una forma profunda a la familia en especial a la madre que es la que generalmente lleva el peso de la enfermedad de los hijos, y al padre que es la persona que tiene la preocupación económica. Muchas veces las madres se encuentran solas lo que conlleva a un deterioro en su salud pues es demasiada la carga emocional.

El objetivo del presente trabajo es conocer las necesidades emocionales por pérdidas como la salud entre otras ya mencionadas y lograr una mejor calidad de vida en los niños que han presentado insuficiencia renal antes de los dieciséis años. Se estudiará el caso de cuatro adolescentes, dos hombres: uno llamado Pedro y el otro Cristian, dos niñas llamadas Mercedes y Nubia presentan insuficiencia renal crónica terminal. Estos enfermos se encuentran sometidos a hemodiálisis en una Unidad de Diálisis en sesiones de 3-4 horas tres veces por semana. Este tratamiento provoca fatiga y pérdida de energía por lo que los pacientes como sus familiares presentan estrés, ansiedad y depresión.

La hipótesis en el presente trabajo es cómo enfrentan los niños y sus familiares la muerte, en este caso, como hemos mencionado los adolescentes están sometidos a hemodiálisis ¿Cuál es el papel que desempeña el tanatólogo ante esta situación?

La justificación es la necesidad de poner en práctica las teorías que se han enseñado sobre Tanatología de diversos autores como Elizabeth Kubler, Cecily Sanders, el doctor Alfonso Reyes Zubiría, Marcos Gómez Sancho y J. William Worden, entre otros, utilizadas en situaciones concretas. En el tanatólogo se une la experiencia y la teoría, y lo que vamos a señalar es el conocimiento de la teoría con la vivencia de estar cerca de estos enfermos.

La tesina se presenta en tres capítulos: En el primer capítulo se plantean los casos de los cuatro enfermos que padecen insuficiencia renal crónica terminal. Se explicará en que consiste la insuficiencia renal crónica y terminal.

En el segundo capítulo veremos el Sentido de la muerte en la infancia y adolescencia. En el capítulo 3 el tema a tratar será La depresión en niños adolescentes. Que hacer frente al adolescente deprimido. La familia de los enfermos de insuficiencia renal

En el cuarto capítulo muestra las herramientas del tanatólogo para ayudar a los niños y adolescentes enfermos y los objetivos de la tanatología.

En la conclusión pienso que cuando llega la muerte solo es una transformación y un aprendizaje.

CAPÍTULO 1

Practico en el Hospital Darío Fernández del ISSSTE con cuatro niños sometidos a hemodiálisis.

Pedro es un joven de 17 años, muy entusiasta, siempre está muy bien presentado, acude a la escuela en horario vespertino, cursa el primer año de preparatoria, muchas veces lo he visto estudiando o realizando sus tareas con mucho interés, en una ocasión me escribió en griego los nombres de sus compañeros de la Unidad de diálisis.

Los antecedentes de la enfermedad de Pedro quien inició el padecimiento a la edad de los 9 años, en el dos mil dos. Los síntomas característicos de la insuficiencia renal se presentaron. Pedro estaba anémico, hinchado, con vómitos matinales, tenía frecuentes dolores de cabeza. Acudió a la unidad de salud en donde después de los análisis se le diagnosticó insuficiencia renal y comenzó a ser tratado con hemodiálisis tratamiento de tres veces a la semana, que hasta el momento no le impidió acudir a la escuela, y acudir por sí mismo al tratamiento. Pedro se levanta a las cuatro de la mañana para poder estar en el hospital a las 7.00 que es cuando lo conectan. Toma el metro para llegar puntualmente a cita para la hemodiálisis y mantiene un buen estado de ánimo durante el tratamiento. A pesar de que se debilita él nunca se duerme, esta estudiando o viendo alguna película que Pedro lleva al hospital. Por su edad ya no podrá seguir en esta unidad de salud y será trasladado a otra. Su adolescencia próxima a la juventud lo hace tener una percepción más completa de lo que es su enfermedad, él se ha dado cuenta de las características de su enfermedad y las consecuencias que va a tener con el tiempo. Y que de alguna manera para contrarrestar el efecto de la conciencia de lo que es la enfermedad empieza a operar en él ilusiones como su novia, el futuro de sus estudios, la posibilidad de una sanación (milagrosa) y que a mí como tanatóloga me coloca en una situación difícil porque la pregunta sería resulta conveniente seguir el juego de ilusiones del paciente, aun sabiendo de que va en contra de lo que va a suceder por el diagnóstico médico, o por el contrario irlo preparando para el desenlace de la enfermedad.

En las pláticas que he tenido con él me ha comentado cómo se le declara a su novia, el trato que le da su suegra que lo quiere y apoya. Lo mucho que quiere a su novia Gaby. Me ha dicho también los alimentos que no puede comer como los

refrescos, la leche, las papas fritas entre otras cosas. Esta conciente de que debe seguir las instrucciones de sus médicos quienes están muy pendientes de él y siempre hay una actitud cariñosa y comprensiva con él y con los demás jóvenes que comparten estas horas todas las semanas. Acerca de su enfermedad está conciente de que necesita un transplante para poder seguir adelante, su madre no puede donarle el riñón porque es diabética, y parece que su padre no desea cooperar, aunque Pedro dice que es bueno con él y que lo apoya en sus estudios. Pedro se encuentra en una lista de más de tres mil personas en espera de un riñón, desafortunadamente es muy difícil que alguien le done un riñón ya que el donante sería una persona sana que por un accidente tuviera muerte cerebral.

Entre las pérdidas significativas de Pedro está la falta de desarrollo corporal pues presenta un físico como de 10 años aproximadamente, cojea notoriamente y como consecuencia a tenido que reducir su actividad física como dejar de football, y dejar otros juegos que realizaba. Ahora se encuentra obligado a llevar una vida sedentaria. Conviene señalar también restricciones alimenticias que él ha sabido seguir muy bien, es decir, como paciente ha sabido acatar todo lo que el médico le ha indicado. Los líquidos que toma durante el día no pueden rebasar los 800 mililitros incluido la sopa y el agua que desee en el día. Otra pérdida significativa para Pedro han sido sus amigos porque cuando salen de noche Pedro no puede tomar, ni participar en los juegos, esto a Pedro lo entristece mucho.

Pedro además se siente culpable porque se da cuenta de la tristeza y angustia que provoca en sus familiares su enfermedad. En unos meses debido a su edad Pedro será trasladado a otra unidad en la que estará con enfermos adultos, esto causa angustia en Pedro que lleva muchos años con los doctores que lo tratan en el Hospital Darío Fernández.

Pedro vive en la zona oriente de la ciudad Nezahualcoyotl y pertenece a una familia de clase media baja constituida por el padre y la madre y cuatro hermanas, sin embargo ha recibido el apoyo familiar tanto en su tratamiento, como en sus estudios, lo cual le ha permitido a él encarar su situación de una manera más optimista, aunque como hemos señalado le angustia el ver la preocupación de la familia ante la enfermedad, y la incertidumbre de cambiar su tratamiento en una clínica que desconoce, ya que no sabe si recibirá el mismo tratamiento que ha recibido hasta el momento, en donde ha establecido una relación cordial con los médicos que siguen su tratamiento, las enfermeras y los paciente que se han vuelto sus amigos.

En una platica que tuve con el médico éste ha señalado que la hemodiálisis ha conseguido que Pedro se mantenga estable y se le han dado medicamentos para controlar los síntomas que a veces ocasiona la hemodiálisis como el dolor de cabeza, fatiga, hay una preocupación por parte de los médicos sobre su cambio de clínica por el tiempo que llevan tratándolo pero confían que seguirá estable y se mantiene la posibilidad del trasplante, aunque remota, puede suceder. Si no se

diera esta última posibilidad cabe señalar que su vida solo puede prolongarse tres años más, porque ya la hemodiálisis no será efectiva.

Me gusta mucho como Pedro maneja su enfermedad porque es una persona optimista, que se dice muy enamorado de su novia y esta relación lo tiene contento. Sus estudios los realiza de buena gana y mantiene buenas calificaciones. Me gusta mucho platicar con Pedro porque siento que me tiene confianza y me platica asuntos muy importantes para él. Básicamente el tanatólogo que acompaña a una persona en etapa terminal tiene que enfrentar el miedo que tiene el paciente, la frustración de no haber vivido lo que debía haber vivido, el sentimiento de culpa que tendría por diversas causas, pero Pedro no presenta estas características, entonces hay una relación menos estresante, más fácil de establecer el diálogo, hay amistad, comprensión, que hacen más fácil la relación.

Cristian tiene 13 años es un niño que está enojado, su actitud es agresiva y hasta derrotista, sigue acudiendo a la escuela secundaria pero no muestra mucho interés en sus estudios, le he dicho que si lo encuentro estudiando le daré un premio pero esto no parece motivarlo.

Cristian inició su enfermedad a los 11 años de edad en el 2008. Los síntomas que presentó son similares a los de Pedro. Se sentía fatigado, con náuseas, dolores de cabeza, hinchazón, incluso vomitó sangre. La segunda esposa de su papá lo llevó al tratamiento y ella está presente cuando es necesario.

Cristian vive en Chalco, estado de México, es de clase media baja. Acude al hospital en el metro y se levanta a las cuatro de la mañana para llegar a la Unidad de diálisis. Tal vez por su situación familiar conflictiva no desea hablar de ella y su insatisfacción la pone de manifiesto a lo largo del tratamiento, su agresividad es parte de ella, el no querer tener una conversación, en no interactuar con los otros niños pacientes muestran conflictos que no he podido detectar la causa.

Dice que toma refrescos y papas que están prohibidas, pero yo creo que bromea. A Cristian no pueden donarle sus padres porque fue un niño adoptado y no comparte consanguinidad con ninguno de sus familiares. Su padre se divorció de su madre adoptiva y lo llevó a vivir con su segunda mujer quien ha sido buena con él y fue ella la que se preocupó por llevarlo al hospital, el médico nefrólogo comentó que si no fuera por esta mujer Cristian ya habría muerto. Cristian vive una problemática familiar muy seria, que pudo haber contribuido a su acercamiento a las drogas, además del medio social en el que ha crecido. La relación con su padre es terrible, casi no se hablan, pelean mucho, Cristian se ha enfrentado a su padre, en uno de los enfrentamientos el padre lo golpeó en un ojo y llegó con la cara con moretones a la Unidad de Diálisis, el nefrólogo solicitó hablar con su padre pero éste nunca se presentó. También está en espera de un riñón pero al igual que Pedro las posibilidades de que lo trasplanten son muy pocas.

Dada la situación y el poco tiempo que hemos tenido la posibilidad de conversar no se ha podido quitar la barrera que el niño pone que debemos entender como un medio de protección, es agresivo porque esta ocultando algo, no sabemos a ciencia cierta que situación familiar este pasando. Tal vez sería conveniente descubrir alguna actividad de su interés para que de esta manera el adquiera más confianza y quiera platicar más conmigo.

Las pérdidas de Cristian son la pérdida de estatura, sus capacidades físicas, no puede practicar deportes, las actividades con los amigos ya no son las mismas, como esta en una etapa de la adolescencia, se encuentra solo, este aislamiento lo pone agresivo e intolerante. Aquí es muy evidente la pérdida de interés en actividades a futuro, no le entusiasma la escuela, no le entusiasma actividades de otro tipo, lo que hace que su trato sea difícil. Yo creo que debo seguirlo acompañando hasta lograr que sienta que yo tengo interés en él, tal vez cuando advierta que cuando no se responde a la agresión y se busca su conversación, lo cual desde el punto de vista de la tanatología nos advierte que cada enfermo es un caso particular, y vemos que cada paciente es un mundo. Hasta donde por su edad es conciente de su enfermedad.

Igual que en el caso de Pedro la falta de un transplante también acortará su vida que se ha mantenido estable gracias al tratamiento de hemodiálisis.

Nubia es una joven de 16 años, desde los nueve años ingresó a la Unidad de Diálisis, en el año de 2004, pero desde su nacimiento ha sido hospitalizada en periodos intermitentes.

Sus antecedentes son nefropatía por reflujo secundaria y vejiga neurogénica y malformación anorectal alta. Portadora de colostomía disfuncional con absceso peristomal y postorperada de remodelación de estomago.

Fue fruto de una segunda relación de sus padres ya maduros. Su madre es diabética. En las conversaciones que hemos tenido me ha dicho que sus 15 años los pasó en un campamento que organiza el ISSSTE desde hace muchos años, en este campamento se llevan a los niños a pasar un fin de semana en que les llevan juegos, videos, espectáculos, y a los niños que son sus cumpleaños se los festejan. Ella me dijo con tristeza que se distrajo y cuando quiso comer de su pastel ya se lo habían acabado los niños. Yo le llevé un pastel de chocolate, me comentó que su familia se lo había comido, pronto le llevaré otro pastel. Generalmente en el proceso de hemodiálisis se duerme, incluso a los doctores en ocasiones les cuesta trabajo despertarla, se debilita mucho. En estos momentos está internada en el hospital, presenta malformaciones congénitas no es viable a un transplante.

La relación con su madre es muy buena, su madre la cuida y la conciente como a su hija más pequeña, y hay una cierta sobreprotección por su enfermedad. La mamá está enferma de diabetes cuando se siente mal, la cuida una hermana de

su madre, quien también la conciente mucho. Tiene varios hermanos mayores con los que lleva una buena relación.

Nubia vive en Cuicuilco. Sus actividades son estudiar sola matemáticas y español, ayuda en actividades del hogar en la medida de sus posibilidades. Ve la televisión, le gusta ver películas. Le gusta leer cuentos, Es una niña entusiasta dice que le gustaría tener novio. También comentó que tiene deseos de realizar la primaria abierta, ya que cuando se enfermó iba en tercer año.

Las pérdidas de Nubia han sido pérdida de peso y de estatura, la pérdida de su escuela y por consiguientes sus amigos y actividades físicas que no puede realizar. También está sometida a una dieta muy estricta. Tiene permiso para tomar en el día 800 mililitros de líquidos. Mi propuesta tanatológica es el seguimiento de sus planes, de mantener actividades aún conociendo sus dificultades como es leer, estudiar, asesorarse de los hermanos. Cuando no está en los momentos de debilidad que la mantienen dormida mantenemos una buena comunicación.

Mercedes es la niña más delicada su enfermedad inició con un lupus eritematoso que es una enfermedad autoinmune que se caracteriza por la inflamación generalizada de los tejidos blandos. Posteriormente le dio diabetes, que es la incapacidad del organismo para asimilar los energéticos que existen en la glucosa, por esta enfermedad se altero el páncreas que es una glándula que produce las hormonas encargadas del metabolismo de la glucosa, insuficiencia renal, en este caso es secundaria a la diabetes y el lupus, los riñones se encuentran incapacitados para desechar las sustancias que el metabolismo genera.

La enfermedad de Mercedes inició en septiembre de 2009 su familia dice que fue a causa de una vitamina y una vacuna que se le aplicó a Meche. La familia pensaba que la niña estaba embrujada y por eso se tardaron en llevarla al hospital. Un tío de la niña es médico y se dio cuenta que la niña estaba muy hinchada y la ingresaron en un hospital de Tlaxcala en muy malas condiciones, donde pudieron salvarla pues iba muy grave. Mercedes ha sido internada cinco veces.

Cumplió 15 años en junio internada en el hospital pues ingresó en el mes de octubre de 2009, salio en septiembre y regresó nuevamente porque tuvo una convulsión. Esta niña es muy tranquila, parece resignada, nunca se queja, en ocasiones me ha pedido ayuda puesto que cuando tiene el catéter en la mano derecha no puede utilizarla. Manifestó hartazgo cuando la cambiaron al turno de la tarde, salió cuando yo estaba hablando con su mamá quien en un principio se comportó muy seria conmigo, pero después ya habló un poco acerca de la enfermedad de la hija y de la ayuda que le proporciona su hermana que vive en México, pues los padres de Mercedes viven en Tlaxcala. Mercedes también me

hablado de sus relaciones con su tía y sus primos. La tía es muy buena con ella, cocinan juntas, le regaló su celular y sus primos también la consienten mucho. Ella está contenta con ellos aunque le gustaría ir a Tlaxcala pues comenta que allá puede salir a la calle más a menudo. Mercedes se ha refugiado mucho en la religión, le gusta mucho platicar de los santos y de las iglesias que ha visitado. Es una niña que tiene mucha fortaleza, trasmite paz, le gusta dibujar y cuando lo hace sus dibujos son muy bonitos y alegres, plasma unicornios, está interesada en la lectura y ve películas, no asiste a la escuela. Ha perdido mucho peso, además de la pérdida de su cabello, parece resignada. No acude a la escuela, le gustaba mucho jugar bolley ball, pero ya no puedo hacerlo, ha perdido a sus amigas de la escuela ya que al estar hospitalizada tanto tiempo no ha podido verlas., siendo su lugar de origen Tlaxcala se encuentra más alejada de ser visitada por amigos o parientes. Se encuentra en una especie de aislamiento. Aunque sale los fines de semana no es mucho tiempo el que esta en la calle porque se debilita y se marea.

En Tlaxcala vive con sus papás., sus tíos, sus abuelitos maternos y una hermana.

La cercanía ha establecido una relación muy estrecha además por sus creencias religiosas trasmite serenidad, que contrasta por ejemplo con Cristian.

Al igual que con los otros niños el tanatólogo debe de escucharlos y oír sus proyectos y estar de acuerdo con ellos y darles el apoyo moral que necesitan. Acompañarlos en estos proyectos y alentarlos.

A diferencia de los otros casos a Mercedes la religión le ha servido de soporte, tiene una fe que se manifiesta dentro de la familia por consiguiente la actitud hacia la enfermedad es distinta y por lo tanto la enfermedad es vista como una prueba y una confianza en la intercesión de la divinidad.

1.2 Insuficiencia renal crónica terminal (IRCT) en niños y adolescentes y su manejo tanatológico.

La insuficiencia renal se origina porque los riñones¹ dejan de funcionar adecuadamente. Fisiológicamente es una disminución en la filtración de la sangre

¹ Los riñones son dos órganos que se localizan en el cuerpo humano situados a ambos lados de la columna vertebral, a la altura de las últimas costillas, su color rojo es oscuro, miden aproximadamente 11.5 cms. de largo, 5 a 6 cms de ancho y 3 cms. de espesor. Están compuestos por cerca de un millón de tubos excretores, o nefrones, cada uno de los cuales representa un riñón en miniatura y permite la eliminación, de urea, ácido úrico. Esta pasa por las papilas a los cálices menores, luego a los cálices mayores, a la pelvis y a la uréter. El riñón desempeña también diferentes funciones endocrinas (regulación de la presión arterial, metabolismo fosfocalcareo, eritropoyesis). La ablación de un riñón no acarrea ningún trastorno dado que el otro riñón experimenta una hipertrofia compensadora, lo que permite recurrir a donantes vivos para practicar trasplantes renales.

tasa de filtración glomerular (TFG). Clínicamente hay una manifestación en una creatinina de suero elevada. Hay un deterioro irreversible, continuo y progresivo.

Aún no se comprenden por completo muchos de los factores que intervienen en la rapidez con que se origina la insuficiencia renal. Los estudiosos del caso están analizando el efecto de la proteína en la alimentación y las concentraciones de colesterol en la sangre para la función renal.

Proceso de la enfermedad.

En un principio es posible que no se manifieste ninguna sintomatología. Generalmente la pérdida de la función renal tarda meses o años en aparecer, su desarrollo puede ser tan lento que los indicios dan señales hasta que la función del órgano es menor a una décima parte su normalidad.

Cuáles son las causas de la enfermedad renal crónica que se convierte en una enfermedad renal terminal.

En la mayoría de los casos es provocada por la diabetes y la hipertensión arterial. Además de otras enfermedades y afecciones como:

Anomalías congénitas de los riñones (como la poliquistosis renal).

Ciertos analgésicos y otros fármacos.

Determinados químicos tóxicos.

El lupus eritematoso.

Lesión o traumatismo.

Glomerulonefritis.

Infección y cálculos renales.

Nefropatía por reflujo (en la cual los riñones se dañan por el flujo retrógrado).

Otras enfermedades del riñón.

La enfermedad renal crónica lleva a una acumulación de líquido y productos de desecho en el cuerpo. Esta enfermedad afecta a la mayoría de las funciones y sistemas corporales, incluyendo la producción de glóbulos rojos, el control de la presión arterial, la vitamina D y la salud de los huesos.

Síntomas

Sensación de malestar general y fatiga.

Picazón generalizada (prurito)

Dolor de cabeza

Pérdida de peso sin tratar de hacerlo.

Inapetencia.

Náuseas.

Piel anormalmente oscura o clara.

Dolor óseo.

Síntomas del sistema nervioso y del cerebro: somnolencia y confusión, problemas para concentrarse.

Entumecimiento en las manos, en los pies u otras áreas del cuerpo.

Fasciculaciones musculares o calambres.

Mal aliento.

Susceptibilidad a hematomas o sangrado o sangre en las heces.

Sed excesiva.

Hipos frecuentes.

Cesación de los periodos menstruales (amenorrea)

Bajo interés sexual o impotencia.

Problemas con el sueño insomnio, síndrome de piernas inquietas o apnea obstructiva del sueño.

Hinchazón de pies y manos.

Vómitos matinales.

El momento para comenzar la diálisis depende de diversos factores, en los cuales se tienen que tomar en cuenta análisis de laboratorio, gravedad de los síntomas y estado de preparación.

La preparación incluye aprender acerca de la diálisis y los tipos de terapias con ésta, al igual que la colocación de un acceso para dicha diálisis.

Incluso los pacientes que sean candidatos para un trasplante de riñón necesitarán diálisis mientras esperan la disponibilidad de un riñón.

Pronóstico

A muchas personas no se les diagnostica la enfermedad renal crónica hasta que ha perdido gran parte de su función.

No hay cura para la insuficiencia renal crónica. Sin tratamiento, generalmente progresa a una enfermedad renal terminal. El tratamiento de por vida puede controlar los síntomas de la enfermedad.

Posibles complicaciones

Anemia
Sangrado del estómago o los intestinos.
Dolor óseo, articular o muscular.
Cambios en el azúcar de la sangre.
Daño a los nervios de las piernas y los brazos
Demencia.
Acumulación de líquido alrededor de los pulmones
Complicaciones cardiovasculares.
Insuficiencia cardíaca congestiva
Arteriopatía coronaria
Hipertensión arterial.
Pericarditis.
Accidente cerebrovascular.
Niveles altos de fósforo.
Niveles altos de potasio.
Hiperparatiroidismo.
Aumento del riesgo de infecciones.
Daño e insuficiencia hepática.
Desnutrición.
Convulsiones.

Prevención.

El tratamiento de la afección que está causando el problema puede ayudar a prevenir o retardar la enfermedad renal crónica. Los diabéticos deben controlar sus niveles de azúcar en la sangre y presión arterial, al igual que abstenerse de fumar.

CAPÍTULO 2.

2.1. EL SENTIDO DE LA MUERTE EN LA INFANCIA Y EN LA ADOLESCENCIA.

Lo que sea que es la muerte está más allá de nuestras capacidades humanas. El hombre desde que es hombre ha dado explicaciones sobre la muerte y las seguirá dando, lo cual es una prueba de lo inagotable del misterio de la muerte. Muchos creen haber proporcionado una respuesta, ya sea negándola al decir que lo único que hay detrás de la muerte es vida. La ciencia asume que más allá de la muerte no hay nada, la religión explica lo que es la muerte, pero es necesario aclarar que una cosa es una explicación y la otra es un misterio, y siempre estamos frente al misterio que nos puede desesperar, dejar indiferentes, llevar a la violencia o al suicidio, puesto que se puede decir; “yo le voy a ganar a la muerte”, todas estas posibilidades frente al misterio son las que enfrenta el tanatólogo.

La ventaja de la muerte en los niños que al no tener tantas mediaciones, entre ellos y la muerte no tiene esas dimensiones que el adulto ha incorporado en su mente. La muerte es parte del vivir, en cambio los adultos tenemos la conciencia de lo que es la muerte más desarrollada, le empezamos a dar más interpretación, un gigantismo semántico en términos lingüísticos, cuando en realidad lo que necesitamos los adultos es volver a ver a la muerte como algo que forma parte de la vida y no ver la muerte como una gran tragedia, sino como una experiencia que produce sufrimiento, pero es necesario que aceptemos que la muerte es parte de la continua de transformación de la vida. No somos la excepción de la naturaleza, no estamos separados, si la naturaleza se está renovando continuamente, en términos dualistas se muere para renacer, vivir, morir y nacer es un ciclo continuo somos parte de esa naturaleza.

El sentido de la omnipotencia en la edad adulta que se caracteriza dentro de la fantasía de inmortalidad que es una fase que se construye desde la adolescencia. Esta omnipresencia nace en la adolescencia por eso ven la muerte como algo ajeno o solo parte de la vida adulta, les cuesta mucho adaptarse a la idea de morir como sentido de pérdida de la vida adulta, ven la muerte como renuncia a la posibilidad de crecer.

Al morir continuamos como parte de ese ciclo que metafóricamente en las religiones orientales se habla de la reencarnación, de seguir dentro de ese ciclo, el sentirnos como algo fuera de la naturaleza cuando nos suceden experiencias de muerte hace que nuestro dolor sea más intenso y nuestro sufrimiento más grande y ese considerarnos la excepción o fuera de la naturaleza expresa nuestro ego. Los niños no tienen formado el ego por eso les es más fácil aceptar la muerte. Los adultos entre más vivimos más se refuerza el ego y entonces no queremos morir,

no tanto porque no sabemos que todo muere, sino lo que más nos hace sufrir es la desaparición del ego, voy a dejar a mis hijos, a mi familia, todo en función del yo, ¿porqué yo?, ¿quien me va a recordar?, eso es lo que nos duele al morir quien va a recordar mi ego, esto nos preocupa y nos hace sufrir. El niño no piensa en función del ego, el problema es que la sociedad le va enseñando a vivir en torno del ego: tu tienes que ser alguien, escribir tu nombre, agregar títulos, tienes que tener una familia e hijos, es decir, lo atamos a las cosas, pero no le advertimos que todo es pasajero y que esta atadura es transitoria, no decimos nada es para siempre, entonces sentimos que la muerte nos va a quitar todo y eso es lo que nos duele.

En la adolescencia se tiene integrada su propia identidad y aunque fluctúe su comportamiento en conductas infantiles viven con mayor pesar la renuncia a la posibilidad de una vida adulta, el adolescente anhela poder construir su propia autonomía, una familia. Cuando el adolescente se enferma tiene etapas regresivas tiende más a alternar como niño, es decir, busca más apego con alguno de sus padres, se percibe más vulnerable que lo habitual, se refuerza la sobreprotección. Esto nos explica porque son tan disfuncionales los pacientes adolescentes

Desde el punto de vista budista lo que mas preocupa es la relación del hombre con la muerte, la muerte destruye al ego y la conciencia se libera, en tanto que un monje budista que durante años a estado matando al ego no teme a la muerte, porque de esta manera la muerte no tiene nada que destruir, y esto es muy fácil de advertir cuando le dicen a una persona que va a morir, incluso cuando un ser querido muere afecta a nuestro ego, porque esa persona sostenía nuestro ego, era mi mujer, o mi hijo o mi familiar, no era nuestro.

En el catolicismo no se habla de egos se dice que el alma sale del cuerpo muere y el soplo se acaba, el espíritu se libera y se acerca a Dios. Como bien decía la abuela: todo lo que tenemos Dios nos lo ha prestado y se lo tenemos que devolver. Cuando un ser querido se va, si somos creyentes, Dios nos lo ha pedido. Pero nos hemos aferrado tanto a los seres y a los objetos que nos produce un sufrimiento terrible cuando sabemos que todo es pasajero, pero cómo hemos de reaccionar viviendo en una sociedad que alimenta el ego y que no nos prepara para la muerte, es decir todo es efímero, nada permanece. Se ha llegado al extremo en el que personas piden ser enterrados con sus objetos, como en el antiguo Egipto, o individuos que se congelan. Por eso una de las metas del maestro Zen es hacerse invisible, no en el sentido mágico de que nadie vea trascender el ego, sino ir más allá del ego.

Desde que nacemos nos han colocado etiquetas como tu nombre es..., tu domicilio es..., tu CURP es.... , estamos llenos de etiquetas que nos dan la esencia, el maestro Zen las va quitando, sabiendo que son solo etiquetas y que poéticamente podemos decir la rosa para ser rosa no necesita llamarse rosa, no sabe que es rosa, pero es rosa, los seres humanos somos como las rosas podemos ser generosos, bondadosos, responsables sin necesidad de que nos

etiqueten y alimenten nuestro ego. Debemos asumir que la muerte puede llegar en cualquier momento y al hacerlo así, podemos darle sentido a la vida, porque muchas veces sorprende a una persona cuando le dicen que va a morir, entonces empieza a reorganizar su vida y porqué hasta ahora, ¿qué no sabías que ibas a morir? Y esto es por ignorar la muerte. En el sentido budista dirían: me espero a la otra vida para seguir con lo que tengo pendiente.

Debemos aceptar nuestro carácter transitorio de transformación. Habría que llegar a un término medio ya que sabemos que vamos a morir, no hay una aceptación porque cuando llega el dolor y el sufrimiento, el dolor por la enfermedad y el sufrimiento porque dejamos al ego.

CAPÍTULO 3

3.1. LA DEPRESIÓN EN NIÑOS Y ADOLESCENTES.

Al iniciar este tema es importante señalar que los tanatólogos no somos psicólogos, ni psicoterapeutas, ni psicoanalistas. El doctor Alfonso Reyes menciona que en nuestro caminar acompañando a los enfermos y sus familiares nos vamos a encontrar con personas deprimidas de diversas edades. Es nuestro deber tratarlas, comprenderlas y proporcionarles ayuda. El doctor Reyes cita a Burton quien escribió en el siglo XVII el libro *The anatomy of melancholy*, en el cual describe la depresión como: “[...] síntomas irregulares, oscuros, variados e infinitos [...] La depresión es la más universal de las aflicciones humanas.”²

El doctor Reyes aconseja a los tanatólogos sobre la importancia de descubrir la depresión tanto en los niños o adolescentes como en los familiares: “un diagnóstico oportuno, con su tratamiento adecuado, pueden evitar un profundo sentimiento extra.”³

Para detectar a la depresión el doctor Reyes nos da las características de este estado emocional que afecta físicamente a los seres humanos que la padecen:

Estado de Ánimo: Se presenta con tristeza, insatisfacción, abatimiento y llanto. La tristeza es la característica principal. El deprimido se queja de sentirse abatido, insatisfecho, de “no ser él mismo”. No puede reaccionar a la alegría. Se siente inútil, vacío, fútil; esto es en todo lo que toca a su vida. Algunas veces sabrá porque está triste (o al menos cree saberlo), otras veces, las más quizás, lo ignora. El llanto es frecuente en depresiones

² Dr. Alfonso Reyes Zubiría. *Depresión y angustia*. p. 79.

³ *Ibidem*, p. 13.

medianas, moderadas o leves, incluso cuando no hay razón aparente, pero en la depresión profunda, el enfermo siente una incapacidad de llorar.⁴

El niño no tiene la edad suficiente para tener un proyecto de vida, no en el sentido de que pueda evaluarlo porque ha vivido un lapso muy corto, a diferencia del adulto quien reflexiona sobre lo que ha hecho o dejado de hacer, hace un análisis de su existencia, me faltó hacer esto, entonces se siente insatisfecho. El adulto evalúa su vida, el niño no puede y el adolescente comienza a valorar, por ejemplo cuando piensa: “si me hubiera tomado la medicina a tiempo tal vez no me dolería”.

Pensamiento: Se caracteriza por pesimismo, culpabilidad, autoacusación, pérdida de interés y de motivación, disminución de la eficacia y de la concentración. A mayor depresión menos eficiencia; lo cual presupone la pérdida de interés que conlleva la incapacidad para hacer cualquier tarea, de concentración y, lo que es muy importante, por la pérdida de motivación, surge la carencia de ambición. Este será, en muchos pacientes, el primer síntoma, sobre todo en el área laboral; por lo que dirá que la causa de su depresión son los problemas en el trabajo. Además, el deprimido se enjuicia, caminará de la sensación de ser insuficiente e ineficaz, al sentimiento de una extrema culpabilidad. [...] Negará éxitos y habilidades sintiéndose incompetente [...] Frecuentemente el deprimido incrementa la idea del error y culpa en acontecimientos reales o imaginarios y acepta que un castigo es no sólo inevitable, sino justificado. En muchos casos la idea de la culpabilidad puede tener una fuente real, pero el deprimido siempre la distorsionará o exagerará.⁵

El niño o el adolescente no son capaces todavía de interiorizar estos sentimientos tan profundamente. Es necesario estudiar cada caso.

Conducta y aspecto: Hay marcada negligencia en el aspecto personal en cuanto al arreglo; y retardo psicomotor y agitación en cuanto a conducta. Rostro triste e insatisfecho. Actitud decaída. Postura derrotada. Si sonríe, su sonrisa es melancólica, aunque se esfuerce en parecer afable o contento. En la medida en la que avanza la depresión, el paciente va perdiendo su interés por el aspecto y cuidado de su persona [...] El retardo psicomotor implica una aparente inhibición y un decaimiento de los movimientos corporales y mentales; disminución de los movimientos espontáneos y de los gestos expresivos. No puede platicar, ni discutir, ni dará respuesta a preguntas concretas. [...] Como contraste puede manifestar una “agitación, una inquietud extrema, tanto físicamente como psicológicamente.

⁴ *Ibidem*, p.14

⁵ *Ibidem*, pps. 14 y 15.

Síntomas Somáticos: Pérdida de apetito, consiguiente baja de peso, estreñimiento, sueño ligero, diversos dolores y males, alteraciones de la menstruación, pérdida de la libido. [...] Cuando el deprimido acusa aumento de apetito se trata de una depresión breve. Muchas veces se presenta insomnio [...] o se duerme en demasía como si el deprimido quisiera olvidarse de sus problemas. Los dolores y malestares más frecuentes son cefaleas, neuralgias, resequedad de la boca que aumenta por los fármacos, sensaciones de opresión en el pecho, dificultad para engullir; muchas veces un solo síntoma es dominante.

Rasgos de ansiedad: El deprimido sufre de tensión, sufre por temores vagos e inespecíficos, sufre preocupación por todo. En algunos casos padecerá de temblor y sudoración acentuados con estados de ansiedad.⁶

Hay que considerar que durante mucho tiempo la niñez fue considerada solamente como una etapa de la vida humana que no tenía la importancia que se le va a dar posteriormente, ya que se le consideraba a la niñez como un antecedente de la edad adulta, lo que después se vulgarizó como que “el niño es un adulto chiquito”. La preocupación por la niñez es contemporánea, actualmente se piensa que los niños son una identidad con características y en desarrollo con pensamientos diferentes al adulto. Todavía Sigmund Freud consideraba al niño en una etapa en donde su aparato psíquico no había alcanzado un desarrollo, no eran objeto de estudio para el psicoanálisis. Fue su hija Ana Freud quien determinó que los niños sí tienen un aparato psíquico e inició su estudio, de esta manera surgió la psicología infantil.

Los niños tienen una gran capacidad de adaptación. Durante su crecimiento tienen una enorme capacidad innata de aprendizaje, están en un incesante desarrollo y a diario enfrentan, en el transcurso de superación de cada etapa de su existencia, nuevos desafíos, exigencias y necesidades que los estimulan a un crecimiento y las adquisiciones cognoscitivas y afectivas. Esto reporta un mayor beneficio en relación con los adultos en la adaptación y el afrontamiento de circunstancias difíciles.

En nuestros días la psicología asume el proceso del desarrollo de los niños como una formación de su conducta, el aprendizaje que el niño hace frente a los estímulos, la respuesta a estos estímulos es natural, pero al mismo tiempo tiene que ser ideada por la cultura, por ejemplo: el niño siente la necesidad de comer, la mediación cultural establece que hay horas para ingerir los alimentos, entonces se le enseña una conducta que ante los estímulos respete los horarios socializados. Incluso el comportamiento del sujeto frente a la enfermedad está socializado no es espontáneo. El enfermo en el momento que se le dice que su organismo sufre una alteración y que asume este padecimiento acepta una conducta, es decir, recibe instrucciones médicas de cual debe ser su comportamiento. Ejemplifiquemos con

⁶ *Ibidem.* pps. .15 y 16.

un caso llevado al extremo en la Edad Media, a los enfermos de lepra se les aislaba, se vestían de una forma determinada, usaban una campanilla para que los demás los oyeran y eran segregados, así como los que padecían lepra tenía que seguir una conducta se les separaba de la familia y la sociedad, también se les enseñaba cómo debían de tratar a este tipo de afectados. En otro caso extremo de nuestra época a los infectados con el síndrome de inmunodeficiencia adquirida se les impone una conducta social, en este caso, lo mismo que con la lepra, hay un rechazo, niños que se les expulsa o familias que son segregadas del grupo social, sumando la intolerancia de ciertos sectores de la iglesia, que se escandalizan ante este tipo de afección. La misma institución médica tiene sus protocolos con respecto al tratamiento del enfermo y el lugar que ocupan dentro de la institución.⁷

La socialización de la enfermedad y la socialización de la muerte entra en los terrenos de la tanatología.

3.2 QUE HACER FRENTE A UN ADOLESCENTE DEPRIMIDO

El adolescente deprimido atraviesa por un momento difícil, por tal motivo la familia, su núcleo social más importante, puede y debe favorecerlo, antes que nada estando pendiente de su comportamiento, demostrándole su afecto, haciéndole sentir que es una persona importante, tomando en cuenta lo que piensa y desea, poniendo mucha atención en su alimentación llevando una dieta balanceada ya que en ausencia de esto el adolescente puede desencadenar diferentes desordenes alimenticios, también se le puede apoyar hablando constantemente con él para establecer lazos cercanos de confianza y afectividad. En caso de que el muchacho comience a aislarse o a tener comportamientos fuera de lo normal, comportarse mal, o a hacer comentarios negativos sobre él mismo, se debe buscar ayuda profesional o incluso un tratamiento clínico. El diagnóstico y el tratamiento oportuno de la depresión son fundamentales en los adolescentes deprimidos, junto con la asesoría de un especialista y la participación en conjunto de la familia, ya que de esta forma es más fácil obtener resultados y seguramente se logrará que el chico salga adelante satisfactoriamente.

Antes de tratar este trastorno primero hay que tener la certeza de que es una verdadera depresión, siempre es posible plantear un tratamiento frente a una depresión, como primera alternativa el de terapias breves o prolongadas. En este sentido es necesario tener en cuenta que la psicoterapia no busca solo resolver un episodio depresivo sino también generar los cambios necesarios en la persona para intentar prevenir la recaída. Y en segunda estancia el tratamiento con medicamentos específicos, en el que los fármacos antidepresivos actúan intentando aumentar sustancias en el cerebro a través de distintos mecanismos de acción. En algunas ocasiones, especialmente en las depresiones de poca intensidad, todos aquellos síntomas tenderán a desaparecer con el tiempo sin

⁷ Ver Michel Foucault *El nacimiento de la clínica. Una arqueología de la mirada médica.* (2007). Madrid, Siglo XXI..

tratamiento, pero de este modo se prolongará durante mucho más tiempo y se sufrirá innecesariamente.

Existen otras alternativas para el tratamiento de la depresión como lo es el hecho de que el adolescente asista a programas educativos y terapéuticos en donde tiene que aislarse por un tiempo de su familia, esta clase de tratamientos son poco funcionales ya que se han dado casos en los que en lugar de que el paciente tienda a mejorar, sucede, por desgracia todo lo contrario (Vallejo, R; Gastó, F. ,1990).

Encontramos a la depresión como un trastorno alarmante que aqueja una gran parte de nuestra sociedad actual, debido al ritmo tan acelerado de vida, las exigencias, familiares y ocupacionales. Presentando un estado de ánimo distinto a como otras personas se pueden comportar y que no están en depresión, así también representada en trastornos mas graves, como de alimentación, en el sueño, de la salud, emocionales y sociales. La depresión no solo afecta a los adolescentes, sino que también a infantes y adultos, tomando en cuenta múltiples factores como los ya antes mencionados.

Como pudimos observar con anterioridad el enfoque de esta investigación se oriento más hacia la edad adolescente, debido a que los jóvenes son vulnerables en esta etapa de la vida. Uno de los factores importantes en el desarrollo de la depresión adolescente es la sensación de la desaprobación familiar, sus vínculos afectivos, el desarrollo en círculos sociales y el desempeño escolar.

Por ello es importante que la familia siendo el principal núcleo social del adolescente ayude determinadamente en el tratamiento del joven deprimido, teniendo en cuenta que la adolescencia es un duro proceso de cambio en la etapa de su vida, tomando en cuenta múltiples opciones de tratamiento, lo que debemos hacer con ellos es darles apoyo, confianza y fomentar la seguridad en ellos mismos.

En muchas ocasiones un adolescente deprimido puede mostrar conductas sumamente extremas y peligrosas, que son dañinas para el y para los que le rodean, como conductas destructivas, además de retraídas y suicidas, siendo esta última conducta la más preocupante, puesto que muchos jóvenes la encuentran como la salida más viable a sus diversos problemas, no en todos los casos terminan por completar la acción suicida, si no que más bien resulta ser una buena arma para amenazar, o en esta caso llamar la atención de las demás personas.

Afortunadamente al hacer esta investigación nos dimos cuenta de que la depresión adolescente puede tratarse, y prevenirse, gracias a los distintos métodos clínicos y terapéuticos. Sin embargo la depresión adolescente no es un juego y es un trastorno sumamente importante en nuestra sociedad.

El que se observe demasiados adolescentes deprimidos, debe ser un foco de preocupación para la sociedad, independientemente de los cambios físicos y

fisiológicos que surgen en esta etapa, por que estos problemas demuestran defectos educativos, familiares y sociales.

Se puede ayudar a los niños acompañándoles en el proceso mediante juegos, guiándolos mediante el diálogo.

Es importante que se sientan acogidos y se abran espacios de diálogo como ellos necesiten, en la medida de que ellos hablen van a lograr establecer un proceso de comprensión

3.3 LA FAMILIA DE LOS ENFERMOS DE INSUFICIENCIA RENAL.

Los familiares al saber que tienen ante sí una enfermedad experimentan frustración, coraje, enojo, ira, negación. Los padres suelen sentirse impotentes y muchas veces se sienten culpables. Todos estos sentimientos son normales, pero si se acentúan puede ser que no se comprenda la enfermedad.

En ocasiones los padres se muestran sobre protectores, lo cual no es conveniente, el enfermo debe de realizar las actividades que pueda desarrollar al sobreproteger a un paciente se limita lo que él aún puede hacer y poco a poco dificultan sus destrezas.

Los niños necesitan recibir cariño y comprensión de parte de los padres que los deben guiar con seguridad y disciplina, los seres humanos desde pequeños necesitan ser estimulados con el éxito y saber que son aceptados en la sociedad. Es importante que lo niños puedan comunicar sus sentimientos para que los adultos los auxilien. El tanatólogo debe saber interpretar el lenguaje de los niños y de los adolescentes.

La IRC afecta a los enfermos psicológicamente y produce gran estrés pues al tener esta enfermedad hay muchas posibilidades de que aparezcan otras enfermedades. En los adolescentes causa mayor conmoción este padecimiento porque deben superar las demandas de su edad en donde hay contradicciones y dudas, además de los efectos de la adolescencia.

Es importante que se les permita y se les aliente a los niños y a los jóvenes mostrar su enojo, de esta forma se pueden perdonar la manifestación de su ira. Kübler-Ross señala:

Los niños que crecen sin la oportunidad de expresar su natural enojo, acaban por reprimir su resentimiento e ira, sienten deseos de vengarse, y pueden llegar incluso a odiar. Pueden aparentar ser muy dóciles y

obedientes pero esa cólera puede entrar en erupción tarde o temprano. Éste es el caso de los niños que parecen buenos y «de repente» se vuelven muy crueles incluso pueden llegar a matar. PAG.

Generalmente los niños deprimidos muestran inseguridad, tienen un bajo concepto de sí mismos. Weinber menciona diez síntomas para calificar al niño como depresivo, con que tenga solo dos de estos diez ya podemos decir que está en esta fase: conducta agresiva, trastorno del sueño, una menor socialización, modificación en su rendimiento escolar con los consiguientes cambios de actitud ante las labores escolares, síntomas somáticos, menos energía que la habitual, variaciones anormales en cuanto al apetito y el peso, todo esto acompañado con evidencias de abatimiento e ideas autodenigrantes.⁸

Si a estos síntomas les sumamos además las manifestaciones que se presentan en la adolescencia en las que hay una enorme cantidad de experiencias positivas y negativas, tanto físicas, como intrapsíquicas, como interpersonales lo que provoca que padezca regresiones parciales que causan desgarradoras experiencias de pérdida. En la etapa adolescente hay una reelaboración de los intentos originales de separación-individuación como de las resoluciones edípicas. Es por esto que Ana Freud pensaba que todos los adolescentes están en un estado de duelo y de añoranza de su niñez, cuando las soluciones eran más sencillas.

Las etapas del duelo son: negación, depresión, separación-individualización, ira contra el objeto perdido. Generalmente los adolescentes que pasan por estas etapas piden ayuda, muchas veces la forma en la que la solicitan es por medio de comportamientos agresivos, de conductas suicidas, de delirios de grandeza, utilizando modas en su atuendo y en su comportamiento o de cierta religiosidad.⁹

Cuando los adolescentes saben que sus sentimientos de la repercusión depresiva son normales ante una pérdida o un temor, este conocimiento los tranquiliza.

Si los adolescentes se acercan a una persona preparada que los sepa escuchar y los aconseje de manera adecuada se pueden resolver muchos conflictos. Los adolescentes que se someten al tratamiento de hemodiálisis tienen una adaptación en menor grado al procedimiento debido a que tienen menos oportunidades de acudir a la escuela o a actividades relacionadas con su edad, además parecen estar más concientes de sus limitaciones físicas y lo incierto de su futuro.¹⁰ Es probable que estén más preocupados por su debilidad física, que los coloca en desventaja frente a sus compañeros, el aislamiento social y las restricciones a su

⁸ *Idem.* p. 86.

⁹ *Idem.* p. 96

¹⁰ Ver Velasco M. y Sinibaldi, J. *Manejo del enfermo crónico y su familia (sistemas, historias y creencias)*.

autonomía son sin duda alguna sus preocupaciones más significativas. A esto debemos agregar que hay en ellos un sentimiento de culpabilidad puesto que provocan penas y dolor en sus familiares.

Para lograr que la familia sea un apoyo para el enfermo para vivir en las mejores condiciones y llegar a una muerte digna, es recomendable realizar una labor sistemática con la familia desde el momento del diagnóstico de la enfermedad crónica o terminal.¹¹ La aparición de una enfermedad crónica o terminal en uno de los miembros de la familia, constituye un cambio radical en el interior de esta y también un cambio en su entorno. El cambio en el interior esta dado fundamentalmente por el sufrimiento y la posible limitación de las capacidades del enfermo, que requiere ser atendido, medicado. El cambio en el entorno ocurre por la incorporación del equipo médico tratante y del sistema hospitalario.

Cuando el paciente se da cuenta que puede fallecer y la familia se enfrenta a la situación de la pérdida de uno de sus integrantes, se sufre una fractura. Toda la familia entra en crisis, cada uno de diferente forma. No se trata de la vida y la muerte de una sola persona, sino de todo un sistema, se producirán cambios que afectan.

Para lograr adaptarse ante esta nueva realidad y enfrentar la enfermedad, hay cambios en las interacciones familiares. Los cambios dependen en las características de cada familia, de la etapa en la esta se encuentre, del momento de la vida del paciente, así como de los requerimientos de los distintos tipos de enfermedades y de sus tratamientos.

Ante el diagnóstico de una enfermedad crónica, el paciente y su familia responden de una manera muy semejante a la que describe Elizabeth Kubler-Ross en su libro *Sobre la muerte y los moribundos*. De acuerdo con la autora, cuando una familia se entera de que uno de sus miembros sufre de una enfermedad crónica y posiblemente mortal, responde al choque a través de una serie de etapas que van desde la negación hasta la aceptación.

La negación, la cual resulta ser una reacción de ajuste. La negación se puede definir como el rechazo a una parte o de todo el significado de un acontecimiento, con el propósito de minimizar el dolor y la ansiedad. Sin embargo, pocas son las familias que permanecen en esta etapa mucho tiempo.

La segunda etapa se caracteriza por sentimientos como enojo, ira, rabia, resentimiento y coraje. Es una etapa difícil de manejar porque el paciente y algunos miembros de la familia desplazarán sus sentimientos negativos hacia otras personas, la mayor parte de las veces sin considerar contra quienes lo harán. Por otra parte si esta fase llega a reconocerse y el enfermo se siente aceptado y entendido en cuanto a lo que está sucediendo, su enojo disminuirá, pues se sentirá

¹¹ Ver Teresa Robles de Fabre. *El enfermo crónico y su familia*.

amado y respetado. Algo similar pasará con los otros integrantes de la familia al saberse escuchados y sobre todo comprendidos.

La tercera etapa es la de regateo o pacto. Cuando el paciente y su familia se dan cuenta de que la ira no cambia en nada la situación, inicia el regateo, todos o algunos miembros de la familia llegan a prometer algo significativo a cambio de obtener la curación o la prolongación de la vida del enfermo.

En la cuarta etapa el paciente y su familia se dan cuenta de que el regateo no remediará la gravedad de la enfermedad, ante lo cual aparece la depresión. Se pueden identificar plenamente dos áreas a través de las cuales se explica éste estado de ánimo en el individuo enfermo: a) la carga emocional y económica que el paciente siente que llega para su familia y b) el duelo anticipado por la separación que sufrirá de sus seres queridos. Esta etapa generalmente es silenciosa, sin embargo la necesidad de contacto físico puede aumentar. Finalmente tanto el paciente como su familia entrarán en la fase de la resignación, lo cual facilitará para todos la aceptación de la enfermedad.

CAPÍTULO 4.

4.1. CÓMO EL TANATÓLOGO PUEDE AYUDAR A LOS NIÑOS Y ADOLESCENTES ENFERMOS.

Es muy importante que el tanatólogo sepa escuchar a los pacientes que por medio de la palabra canalizan sus emociones. La escucha debe ser activa, es decir, cuando el enfermo al hablar de repente calla, entonces el tanatólogo debe esperar pues el paciente está pensando lo que va a decir, si permanece en silencio, entonces se debe repetir la última frase que el enfermo pronunció, se pueden utilizar sus palabras o expresiones que traten el mismo tema.

Es importante utilizar distractores con la intención de que el enfermo piense en cualquier otra cosa que no sea la enfermedad, los distractores logran también disminuir el dolor puesto que al tener otro pensamiento diferente al de “me duele”, el paciente se siente mejor. Estos estímulos pueden ser videojuegos, cuentos, películas, juegos, canciones, etcétera. También se pueden evocar momentos agradables de la vida del niño con buenos resultados.

Las técnicas de relajación y respiración son muy adecuadas para reducir la ansiedad y el miedo de los niños y adolescentes enfermos. Es importante subrayar que estos pacientes necesitan mucho amor y afecto para que se sientan seguros y en confianza. Debe existir empatía entre los pacientes y el tanatólogo.

Es adecuado enseñar a los niños autoverbalizaciones positivas que los ayuden a sobrellevar la enfermedad.

El tanatólogo se compromete a disponer de tiempo y paciencia. Debemos esperar que la inseguridad, los temores y la aflicción se atenúen poco a poco con el transcurso del tiempo en enfermos crónicos viables a un trasplante.

4. 2 INTERVENCIÓN TANATOLÓGICA EN LOS PACIENTES DEL IRCT.

Ofrecer acompañamiento y apoyo emocional a los enfermos. Tratar de que afloren sus sentimientos y desahoguen su sufrimiento, implica escuchar con atención y estar cerca de los pacientes en el momento en que están conectados a la hemodiálisis.

Reducir la aflicción en los menores y en sus padres.

Lograr que la esperanza y la tranquilidad sustituyan poco a poco la ira, la pena y el dolor.

Facilitar la expresión de recuerdos, creencias y expectativas, que aparecen espontáneamente.

Es importante que los padres que pierden a un hijo estén en un ambiente tranquilo en el que puedan deshogar sus sentimientos, donde puedan gritar si así lo desean —sin que nadie se lo impida ni trate de tranquilizarlos— y donde puedan expresar

en palabras lo «indecible».¹² Permitir que los sentimientos afloren hace más fácil el resolver los conflictos y compartir el dolor.

Ofrecer información que facilite los procesos legales tales como el testamento, que hacer con las tarjetas de crédito, los procesos funerarios.

Proporcionar el Acta de Voluntad Anticipada.

4.3 ABORDAJE TANATOLÓGICO EN EL NIÑO Y ADOLESCENTE CON INSUFICIENCIA RENAL.

A través de la historia y con el avance de la medicina y la importancia que se ha dado a la salud física, hemos tenidos la necesidad de abordar los aspectos tanatológicos, además de un modelo espiritual. Ante la enfermedad debemos aplicar un sistema multidisciplinar con la intervención del médico, la enfermera, el psicólogo, la trabajadora social, el tanatólogo. Debemos convertirnos en personas de confianza con empatía¹³, es decir, tener la capacidad de ponerse en el lugar de la otra persona, compartir sus sentimientos, responder de manera adecuada a sus necesidades con afecto, percibir en un contexto común lo que el prójimo puede sentir, en muchos de los casos no somos la solución, pero podemos estructurar estrategias que ayuden a encontrar herramientas para lograr una mejor calidad de vida.

En muchos de los casos de IRCT hay limitaciones físicas y psicológicas por lo cual debemos comprometernos para que el paciente tenga una condición de vida lo más saludable posible.

Los niños y adolescentes que tienen una enfermedad presentan emociones como el miedo, la ira, depresión, soledad, coraje, angustia y ansiedad. En algunos casos también el sueño puede afectarse, el dolor puede ser una de las causas por la cual el sueño se interrumpa, así como el miedo a la enfermedad. Puede estar presente la fatiga pues son sometidos a hemodiálisis que los debilita.

Los pacientes pueden presentar ansiedad anticipatoria debido a los procesos médicos entonces reaccionan con vómito, erupciones cutáneas hasta llegar al llanto.

Los niños o adolescentes que tienen insuficiencia renal manifiestan cambios físicos: la piel se obscurece, el crecimiento no se desarrolla, estas alteraciones lo que provocan es la pérdida de autoestima y perturbaciones en sus relaciones sociales, los pacientes se deprimen.

¹² Elizabeth Kübler-Ross. *Los niños y la muerte*.p.45.

¹³ La palabra empatía viene del griego, significa interior de y sufrimiento o lo que se sufre.

J. William Worden en su libro *El tratamiento del duelo: asesoramiento psicológico y terapia* nos proporciona algunas técnicas útiles para el afrontamiento de las pérdidas en este caso el autor se refiere al duelo

1. *El lenguaje evocador*. El asesor puede usar palabras duras que evoquen sentimientos, por ejemplo: tu hijo tiene una enfermedad grave. Este lenguaje ayuda a la gente aceptar la realidad que rodea a la pérdida y puede estimular algunos de sus sentimientos dolorosos.

2. *El uso de símbolos*. Hacer que las personas traigan fotografías del enfermo. Esto no solo ayuda a tener una sensación más clara, además crea un sentido de inmediatez.

3. *Escribir*. Hacer que el doliente escriba una o varias cartas al fallecido expresando sus pensamientos y sentimientos. Esto le puede ayudar a arreglar los asuntos pendientes y a expresar las cosas que necesitan decirle.

Llevar un diario explicando la experiencia del duelo o escribir poesía también puede facilitar la expresión de sentimientos y dar un significado personal a la experiencia de la pérdida.

4. *Dibujar*. Al igual que la escritura, realizar dibujos que reflejan los sentimientos y experiencias con el difunto. Esta es una técnica muy buena para utilizar con niños, pero también funciona con adultos. Los dibujos son menos propensos a las distorsiones defensivas del lenguaje. Irwin (1991) ha identificado cuatro ventajas del uso del dibujo en el asesoramiento: 1) Ayuda a facilitar los sentimientos. 2) Identifica conflictos de los que la persona puede no ser consciente. 3) Aumenta la conciencia de lo que la persona ha perdido. 4) Permite identificar en qué punto de proceso de duelo se encuentra la persona.

Schut y otros (1996) han utilizado en Holanda el dibujo para el duelo con grupos de pacientes hospitalizados y se han percatado de que es eficaz. Utilizan visualizaciones de fantasías guiadas por música para estimular los sentimientos, posteriormente hacen que los pacientes dibujen lo que sienten.

5. *Role playing*. Ayudar a las personas a representar diversos acontecimientos que temen o sobre las que se sienten molestas es una manera de desarrollar sus habilidades.

6. *Reestructuración cognitiva*. Aquí el supuesto subyacente es que nuestros pensamientos influyen en nuestros sentimientos, sobre todo los pensamientos encubiertos y el habla interna que fluye constantemente en nuestra mente. Al ayudar a pacientes a identificar estos pensamientos y contrastarlos con la realidad para ver su precisión y sobregeneralización, el asesor puede ayudar a reducir los sentimientos disfóricos que provocan ciertos pensamientos irracionales, como por ejemplo: "nadie me volverá a querer de nuevo", un pensamiento que ciertamente no es probable en el presente.

7. *El libro de los recuerdos*. Una actividad que se puede realizar la familia conjuntamente es hacer un libro de recuerdos sobre el fallecido. Este libro puede incluir historia sobre sucesos familiares, cosas memorables, fotografías, poemas, dibujos realizados por los miembros de la familia, incluidos los niños. Esta actividad puede ayudar a la familia a recordar viejas historias y, finalmente, a elaborar el duelo con una imagen más realista de la persona muerta. Además los

niños pueden volver a revisarlo para reintegrar la pérdida en su vida de crecimiento y cambios.

8. *Imaginación guiada.* Ayudar a la persona a imaginar al fallecido, ya sea con los ojos cerrados o visualizando su presencia en una silla vacía, y animarle a decirle las cosas que siente necesidad de expresar, es una técnica muy poderosa. El poder viene no de la imaginación sino de estar en el presente, y de nuevo, hablar con la persona en vez de hablar de la persona.

9. *Uso de metáforas.* Otra técnica que puede ser útil en el asesoramiento del duelo es el uso de metáforas como ayuda visual. La metáfora ofrece una representación simbólica más aceptable para que la persona afectada exprese sus sentimientos.

El propósito de estas técnicas es fomentar la expresión plena de pensamientos y sentimientos relacionados con la pérdida, incluyendo remordimientos y decepciones.

En la Tanatología debemos trabajar con el enfermo y con su familia. Muchas veces hay que reeducar a la familia sobre la muerte o al paciente mismo. Esta reeducación depende mucho de las circunstancias. Hasta donde interviene el tanatólogo en cuestiones económicas, sociales, políticas.

El tanatólogo es alguien que guía al paciente en su camino hacia la muerte, si en ese camino hay que tomar tratamiento, el médico es el indicado, si en el camino hay problemas económicos está el abogado, si en el camino hay problemas de otro tipo hay instancias para eso. El tanatólogo es un guía que le puede ayudar a contestar ciertas preguntas que el paciente se hace en cuestión de este camino.

CONCLUSIÓN.

Hemos visto que los adolescentes ya están de por sí en un estado de duelo con la pérdida de su niñez en la que vivían de una forma más fácil que en la etapa que ahora se están enfrentando, si agregamos que los enfermos de insuficiencia renal además han perdido su libertad al tener que estar junto un aparato de hemodiálisis tres horas, tres veces a la semana, más el tiempo que les lleva trasladarse al hospital. Por ejemplo Pedro es un muchacho con insuficiencia renal crónica, se levanta a las 4.30 de la mañana para llegar a tiempo a la cesión que inicia a las 7.00 a.m. y regresa a su casa después de las dos de la tarde. Además la pérdida de su crecimiento, del color de su piel.

Mercedes además ha perdido mucho peso, ha perdido su cabello, casi por completo su libertad pues ha estado internada en el hospital casi un año, no ha podido continuar con sus estudios. Al enumerar todas estas pérdidas nos damos cuenta de lo terrible de su situación.

En los casos que hemos visto los jóvenes irremediablemente morirán pero estos muchachos no tienen una conciencia completamente desarrollada en el sentido de la muerte, lo ven como un ya no estar.

Por ejemplo: si los niños van a un funeral juegan porque no tienen la conciencia, les duele porque saben que ya no va a estar cerca de alguien que les da protección, pero no tienen ese saber o construcción que se ha hecho en torno a la muerte lo que facilita enfrentarla. Incluso la construcción del sufrimiento también es inicial y no sufren tanto.

Sabemos que el dolor es físico y el sufrimiento es como se forma en la conciencia el sentido que le damos al dolor físico. El dolor físico por cuestiones culturales muy complejas pasa a la conciencia y en la conciencia se elabora toda una construcción mental sobre el dolor, eso es el sufrimiento.

Los niños empiezan a reflexionar no tienen plena conciencia de lo que significa ese dolor que es distinto cuando sabes que es un dolor que se va a aliviar, a cuando sabes que te va a llevar a la muerte. Los niños no saben que ese dolor los va a llevar a la muerte porque no tienen conciencia.

Los padres tienen una conciencia mayor del sufrimiento porque socialmente se ha elaborado todo un saber sobre lo que significa perder un hijo, un saber en donde intervienen factores religiosos, políticos, sociales, filosóficos, entonces el dolor que produce la pérdida de un ser querido dispara nuestra conciencia de sufrimiento.

Los niños que veo en el Hospital Darío Fernández son un ejemplo de sabiduría para mí, no he escuchado ni una sola queja, tres veces a la semana son sometidos a hemodiálisis, y lo que yo veo en ellos es paz, tranquilidad e inquietud por aprender acerca de cualquier tema, son niños que bromean.

Metafóricamente podríamos pensar que la persona que va a morir va a realizar un viaje, al acompañarlo por el camino hacia esta travesía, escucharemos que se tiene miedo, o que hay sufrimiento y dolor pero seremos un amigo que lo acompaña hasta el andén de su próximo periplo. El tanatólogo de manera consciente quiere ayudar a aquellos que están cerca de la muerte, el deber del tanatólogo es que los pacientes tengan una mejor calidad de vida, que sean escuchadas sus necesidades, sus sentimientos, que se respeten sus decisiones sobre su vida, si desean que no se prolongue su vida porque de esta manera se alarga hay que respetar este pensamiento.

El objetivo de la tanatología es poder brindar apoyo al paciente y a los miembros de su familia, ofreciéndole alternativas de solución ante el problema presentado. El tanatólogo deberá ayudar al paciente ante la pérdida de la salud por enfermedad, ante esta pérdida se asocia indudablemente la más temida muerte. La muerte física en nuestro ámbito cultural es una realidad negada o confiada en las paredes del hospital. Y sin embargo, no deja de ser una realidad casi exclusivamente familiar por la frecuencia y la evidencia con que se presenta en nuestro entorno, cuando esto ocurre generalmente nos olvidamos de lo que realmente conlleva un trabajo de duelo, no enfocamos en la pérdida física de ya no está, pero olvidamos a los dolientes, ellos llevan tiempo sufriendo otras pérdidas, pérdidas distintas pero que precisan una elaboración tanatológica y a veces hasta psicológica, por lo que lo que en un principio es fuente de sufrimiento se pueda convertir en algo bien asimilado y trabajado, aplicando nuestra experiencia y energía a favor del propio crecimiento y de acompañamiento activo y comprensión del que pasa por una situación difícil como en la pérdida de un ser querido.

Así pues como tanatólogo aplicaría sus conocimientos a las diferentes pérdidas desde que se sabe acerca de la enfermedad hasta que ocurre el desenlace, esto es conforme al paciente pero daré seguimiento al caso acompañando y atendiendo al enfermo que se encuentra próximo a la muerte, analizaré a los familiares y estableceré vínculos que me permitan atenderlos, conociéndoles.

Si le vamos a dar a los adolescentes calidad de vida lo primero que hay que hacer es que el paciente recobre su sentido de vida aunque esté enfermo o a pesar de la enfermedad, debemos explorar sus posibilidades y recursos a partir del padecimiento y de lo que el cambio de vida que suscita, luego entonces debemos acompañarlo al descubrimiento de un nuevo sentido de la muerte, en donde la muerte no es castigo, no es la interrupción de la vida, sino la conclusión de que la vida tuvo un sentido, aunque sea corta.

Mis maestros fueron parte fundamental para que yo pudiera lograr el entendimiento profundo y muy complicado de la labor del tanatólogo, hicieron posible que me adentrara en un mundo misterioso, enigmático, doloroso, pero al mismo tiempo para mí reconfortante y satisfactorio. Deseo agradecer especialmente a Wendy Lara psicóloga del Hospital Darío Fernández por su apoyo incondicional, a los médicos nefrólogos la doctora Inés Mendiola y el Dr. Gómez y al dr. Guillermo.

Tratar de descubrir los misterios de la muerte no es fácil, sin embargo, creo que logré acercarme, ya que personalmente he tenido experiencias muy cercanas a la muerte, experiencias que he vivido y de las cuales he sobrevivido y que me llevaron a darle un nuevo sentido de la vida. También he sufrido cerca de mí muertes muy dolorosas, duelos no concluidos, pérdidas irreparables que al recordarlas sufro pero trato de verlas desde otras perspectivas, todas ellas me han enseñado algo, de estas penas he aprendido, por lo que he logrado entender que perder a un ser querido es un aprendizaje, una prueba a la que debemos

enfrentarnos y sobre todo creo que debemos luchar por tener la fortaleza para aceptarlas aún cuando padezcamos un profundo dolor que forma parte de la mismas enseñanzas y aprendizajes de la vida misma, creo que estamos en este mundo para evolucionar, aprender y transformarnos.

BIBLIOGRAFÍA

Anónimo, ARTE DE BIEN MORIR Y BREVE CONFESIONARIO, (Zaragoza, Pablo Hurus: c. 1479-1484), Edición y estudio de Francisco Gago Jover. Precedido de *Las palabras de la muerte*, de Enrique Lázaro. José J. de Olañeta Editor, Barcelona, Colección Medio Maravedí, 1999, número 2.

Arieti, S. Bemporad, J. PSICOTERAPIA DE LA DEPRESIÓN. REVISIÓN CRÍTICA DE LOS PRINCIPALES CONCEPTOS DE LA DEPRESIÓN, Paidós, México, 1993.

Calderón, G. DEPRESIÓN, CAUSAS, MANIFESTACIONES Y TRATAMIENTO. Trillas, México, 1994.

Cantewell, LA DEPRESIÓN EN LA INFANCIA. TRASTORNOS AFECTIVOS EN LA INFANCIA Y LA ADOLESCENCIA, Martínez, Roca. España, 1997.

Dupeyron, Odín. Y COLORÍN COLORADO ESTE CUENTO AÚN NO HA TERMINADO. LA VIDA NO SE ACABA HASTA QUE SE ACABA, Editorial Diana, México, 2006.

Gómez Sancho, Marcos, *Cómo dar las malas noticias en medicina*. Arán Ediciones, Madrid, España, 2006.

Hemsel de, Marie, LAS TENTACIONES DE LA EUTANASIA. Grupo editorial Patria, Nueva Imagen, México, 2001.

Kübler-Ross, Elizabeth, LA RUEDA DE LA VIDA, Ediciones B, S.A., Bilbao, España, 1997.

_____, LA MUERTE UN AMANECER, Ediciones Luciérnaga, Barcelona, España, 2010.

_____, LOS NIÑOS Y LA MUERTE, Ediciones Luciérnaga, Barcelona, España, 1992.

_____, PREGUNTAS Y RESPUESTAS A LA MUERTE DE UN SER QUERIDO, Ediciones Martínez Roca, Barcelona, España, 1998.

_____, SOBRE LA MUERTE Y LOS MORIBUNDOS. ALIVIO AL SUFRIMIENTO DE LOS AFECTADOS, Grupo Editorial Random House Mondadori, México, 2007.

..

_____, VIVIR HASTA DESPEDIRNOS, Ediciones Luciérnaga, Barcelona, 2005.

Pangrazzi, A, LA PÉRDIDA DE UN SER QUERIDO: UN VIAJE DENTRO DE LA VIDA, editorial Paulinas. Madrid, 1993.

Reyes Zubiría, Luis Alfonso, CURSO FUNDAMENTAL DE TANATOLOGÍA, TOMO I: PERSONA Y ESPIRITUALIDAD, Arquero Ediciones, México, 1997.

_____, CURSO FUNDAMENTAL DE TANATOLOGÍA, TOMO 2: DEPRESIÓN Y ANGUSTIA, Arquero Ediciones, México, 1987.

_____, CURSO FUNDAMENTAL DE TANATOLOGÍA, TOMO 3; ACERCAMIENTOS TANATOLÓGICOS AL ENFERMO TERMINAL Y A SU FAMILIA, Arquero Ediciones, México, 1987.

_____, CURSO FUNDAMENTAL DE TANATOLOGÍA, TOMO 4, SUICIDIO. Arquero Ediciones, México, 1987.

Robles de Fabre, Teresa, EL ENFERMO CRÓNICO Y SU FAMILIA. PROPUESTAS TERAPÉUTICAS, Nuevo mar, México, 1987.

Sontang, Susan, LA ENFERMEDAD Y SUS METÁFORAS: EL SIDA Y SUS METÁFORAS, Debolsillo, Barcelona, España, 2010.

Sontang, Susan, ANTE EL DOLOR DE LOS DEMÁS, Editorial Alfaguara, Barcelona, 2003.

Sullivan Everstine, Diana, PERSONAS EN CRISIS, INTERVENCIONES TERAPÉUTICAS, Editorial Pax, México, 2000.

Varela, Francisco J. (Edición y narración), EL SUEÑO, LOS SUEÑOS Y LA MUERTE. EXPLORACIÓN DE LA CONCIENCIA CON S.S. EL DALAI LAMA, José J. de Olañeta Editor, Barcelona. Colección Mandala, Barcelona, España, 1998, número 2.

Velasco, M y Sinibaldi, J. MANEJO DEL ENFERMO CRÓNICO Y SU FAMILIA (SISTEMAS, HISTIRIAS Y CREENCIAS), Manual Moderno, México, 2001.

Worden, J. William, EL TRATAMIENTO DEL DUELO: ASESORAMIENTO PSICOLÓGICO Y TERAPIA, Ediciones Paidós Ibérica, Barcelona, 2004.