

Importancia de la tanatología en pacientes con enfermedades neurológicas

Adriana Ochoa-Morales, María Elisa Alonso Vilatela

RESUMEN

Un gran número de pacientes con enfermedades neurológicas se enfrentan a la pérdida de capacidades físicas que los hacen depender de otra persona para poder llevar a cabo las actividades de la vida diaria. Esto trae consigo que tanto el paciente como su familia se vea en la necesidad de enfrentar diversos duelos durante el transcurso del padecimiento, antes de que el paciente fallezca. Algunos pacientes y/o familiares pueden solicitar ayuda al personal de salud, por lo que es necesario e indispensable que éste cuente con conocimientos tanatológicos básicos para ayudar a la persona que lo solicite a enfrentar de la mejor manera posible la pérdida de salud o la vida de un ser querido. Una de las herramientas para ayudar en este difícil proceso es lograr una comunicación adecuada entre el paciente y/o su familia y el personal de salud para evitar problemas que se presentan al final de la vida.

Palabras clave: enfermedades neurológicas, tanatología, pacientes, familia.

Importance of thanatology in patients with neurological diseases

ABSTRACT

A great number of patients with neurological disorders have to face the loss of physical abilities and have to depend from other persons to do their daily activities. This implies that the patient and his/her family have to confront more than one mourning during the disease, before the patient dies. Some patients and/or relatives can afford professional family can ask for healthy team help, for that it is necessary that it has the basic knowledge about thanatological aspects to help to the person need to resolve in a better way the lost of health or a liver of a family member. A strategy that can help in this difficult process is the communication between the patient/family and the health team that can prevent problems at the end of life.

Key words: neurological disorders, thanatology, patients, family.

Las diferencias en la vivencia del manejo de la muerte dependen del concepto que cada individuo tenga; así como, del contexto social donde crezca y se desarrolle¹. Hasta finales el siglo X, lo habitual era que las personas supieran con anticipación que iban a morir, lo cual les permitía ordenar sus asuntos y despedirse de sus seres queridos. En caso de que el paciente no lo advirtiera, alguien se encargaba de decírselo. La muerte repentina era considerada indeseable.

En el siglo XI y XII; la muerte dejó de ser colectiva y empezó a considerarse individual. En el siglo XIII y hasta la

Recibido: 12 noviembre 2010. Aceptado: 4 enero 2011.

Departamento de Neurogenética, Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Correspondencia: Adriana Ochoa Morales. Departamento de Neurogenética. Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía. Insurgentes Sur 3877. Col. La Fama 14269 México, D.F. E-mail: ochoa2205@yahoo.com.mx

mitad del XIX, el papel más importante en el proceso de muerte lo había tenido la primera comunidad y después el individuo, a partir de ese momento se le asignaba a la familia. En ese periodo se inicia la pérdida de la familiaridad con la muerte. A mediados del siglo XIX inicia el enfoque de la muerte que predomina en la actualidad, cuando empieza a ocultársele al enfermo la proximidad de su muerte. Desde entonces, se cree que es mejor que el paciente permanezca en la ignorancia y aunque sospeche que está por morir, prefiere callar para no ser tratado como moribundo^{2,3}. Aproximadamente, desde 1930 los hospitales pasaron a ser instituciones reservadas para morir, lo cual afectó al personal de salud, generándole, en muchas ocasiones, actitudes que pueden dañar tanto al paciente como a su familia, por ejemplo, no mirar de frente al enfermo terminal, incongruencias entre la comunicación verbal y no verbal, aumento en la atención tecnológica, con amplias posibilidades de llegar a una obstinación terapéutica, entre otros³.

Debido al gran desarrollo que tuvo la tecnología en el área médica en el siglo pasado y lo que va de este, surgió entre el personal médico la idea de que curar era el objetivo primordial de la medicina, incluso más allá de la opinión y deseo del paciente. Las expectativas en cuanto a la salud se modificaron, lo cual llevó a reducir significativamente el número de muertes. A cambio, la muerte pasó a ser un suceso cada vez menos aceptado. Por tanto, era y actualmente es común que el paciente terminal y su familia sean evitados por el personal de salud dentro del ambiente hospitalario.

Debido a esta situación, se complicó el cuidado de los pacientes terminales, lo cual ocasionó que a partir de la década 50's ya fueran pocas las personas que morían en su hogar, este fenómeno básicamente inició en las ciudades y poco a poco se ha ido extendiendo a provincia⁴.

Al transformarse la muerte en una muerte tecnificada, el paciente se enfrenta a múltiples temores; a la muerte en sí, a lo desconocido, al dolor, a perder su familia, su identidad, etc., pero en muchos casos el miedo que experimenta es al tratar de compartir sus temores con su familia y personal de salud, que los conduce a guardar silencio, provocando mayor ansiedad y aislamiento del enfermo⁵⁻⁸.

A finales de la década de los 50's y principios de los 60's la psiquiatra suiza Elisabeth Kübler-Ross, al observar el trato indiferente que recibían los moribundos, inició una investigación sobre la muerte en pacientes terminales, con el objetivo principal de observarlos, aprender de ellos y tratar de ayudarlos. Esto dio como resultado que el personal de salud se hiciera consciente de la necesidad de considerar la muerte como una posibilidad real, no sólo para los pacientes con los que trabajaban, sino para ellos mismos, a partir de ese momento surge la práctica de la tanatología como la disciplina que ayuda al paciente a

enfrentar de mejor manera la pérdida de su vida y en los familiares, que lo requieran, a superar la pérdida del ser querido de la mejor manera posible⁴. La palabra tanatología, proviene de dos vocablos griegos, thanatos (*muerte*) y logos (*sentido, estudio, tratado*), por traducción, se podría decir que la tanatología se encarga del estudio o tratado de la muerte.

Tanatología en padecimientos neurológicos

A pesar del énfasis que se ha brindado en los últimos años a la intervención tanatológica, con pacientes en fase terminal no hay que olvidar que a lo largo de cualquier padecimiento, que eventualmente podría o no llevar a la muerte a una persona, se sufren muchas pérdidas. En relación a las enfermedades neurológicas es frecuente la pérdida de las capacidades físicas necesarias para ser sujetos independientes, después de haber padecido o padecer algún evento adverso, como pueden ser secuelas de algún procedimiento quirúrgico, eventos cerebrovasculares, o neuroinfecciones, entre otros; esto también ocasiona en el paciente, depresión, ansiedad, enojo y desesperanza. Otro factor a considerar es la pérdida del papel social y familiar, ya que la persona pasa a ser *paciente*, en lugar de ser, esposo (a), hijo (a), madre, padre, etc.; lo cual da origen a una reestructuración completa de la familia.

Es frecuente que las secuelas que deja alguna afección neurológica no sea motivo de muerte a corto plazo, por lo que, algunos pacientes se ven en la necesidad de vivir con ellas meses e incluso años, y a lo largo de este tiempo, también tendrán que enfrentar nuevas pérdidas que la mayoría de las veces provoca que tengan que vivir procesos de duelo en múltiples ocasiones, antes de llegar a la última que es la pérdida de la vida.

Existen padecimientos neurológicos que afectan directamente las funciones mentales del paciente, como suelen ser algunos tipos de demencia, en las que al inicio de la enfermedad, el paciente sufre al darse cuenta de que algo grave está pasando con su memoria, pero conforme transcurre el tiempo, quizá él ya no se percate de lo que acontece en su exterior; pero es su familia quién tiene que enfrentar diversos duelos por las pérdidas que su ser querido va teniendo día con día.

En caso de padecimientos neurodegenerativos y hereditarios, como enfermedad de Huntington o algunos tipos de ataxia, aunado a todo lo anterior, se suma, el saber que su descendencia tiene 50% de probabilidad de heredar el padecimiento, tener consciencia que en determinado momento llegarán a depender por completo de una tercera persona y con frecuencia, saber como van a morir ya que lo han observado en otros miembros de su familia. En este rubro también podríamos considerar la enfermedad de Von Hippel Lindau, con el mismo patrón de herencia, pero con la

diferencia de que la atención médica que se les brinda es más invasiva y requiere mayor número de visitas a diferentes especialidades médicas, lo cual genera mayor ansiedad; así como, serios problemas económicos. Y que decir de otros padecimientos neurológicos como la esclerosis múltiple en la que además se agrega la incertidumbre por el futuro. Otro ejemplo puede ser la esclerosis lateral amiotrófica en la que es frecuente que el paciente permanezca conectado a un respirador por largos periodos de tiempo, principalmente, por solicitud del paciente y/o de algún familiar, lo cual prolonga una mala calidad de vida.

Es importante mencionar que, en la mayoría de los casos, la pareja del paciente también suele experimentar gran impacto al recibir un diagnóstico, que tentativamente podría llevar al paciente a la muerte o incapacidad total, ya que se convierte automáticamente en cuidador primario, lo cual trae consigo el subsecuente cambio de roles.

Al igual que en otros padecimientos, la aplicación de la tecnología no ha dejado de lado los padecimientos neurológicos, por lo que ahora es frecuente ver pacientes con severas secuelas neurológicas durante mucho tiempo, debido a que se ha hecho hasta lo *imposible* por salvarles la vida, aunque en muchas ocasiones no sea está la mejor opción debido a que, la mayoría de las veces, no van a mejorar y sólo prolongarán una mala calidad de vida^{9,10}.

Muchos de los problemas que presentan los pacientes con enfermedades crónico degenerativas se podrían evitar si cada persona expresara con anticipación lo que desea o no que se le practique, bajo determinadas circunstancias. En el Distrito Federal, se aceptó lo que se denomina *Ley de voluntades anticipadas*, el cual no es más que un documento que busca evitar la obstinación terapéutica en pacientes con enfermedades terminales, básicamente con cáncer y deja de lado patologías de larga evolución. A diferencia de México, el documento de voluntades anticipadas que se usa en otros países, como en España y Estados Unidos de Norteamérica, es diferente, en él se manifiestan los deseos de una persona competente e informada, de hasta donde quiere que llegue una intervención terapéutica, así como la posibilidad de poder rechazarla, lo cual le permitirá ejercer cierto control sobre lo que vaya a practicársele. Los documentos de voluntades anticipadas también tienen por objeto que otra persona nos pueda representar, pero aliviándolo de la carga emocional que genera el tomar decisiones en situaciones críticas en lugar del paciente. A pesar de que en México no existe ese documento como tal se podría iniciar con la exploración de los deseos que tienen los pacientes con enfermedades crónicas ante los problemas que se suscitan a presentar durante la evolución de la enfermedad, es de suma importancia que esto se realice antes de que el padecimiento los incapacite para tomar decisiones, mismas que deberán ser respetadas, en medida de lo posible, aún cuando el paciente ya no pueda ejercer libre-

mente su autonomía¹¹.

El documento de voluntades anticipadas es útil para que los pacientes puedan tomar decisiones en el ámbito de su salud y si se logra su correcta aplicación se podrá obtener un equilibrio entre la aplicación de la tecnología y el respeto a las decisiones de las personas que desean planificar el final de sus vidas de acuerdo a sus valores, lo cual ayudará a disminuir el miedo y angustia que se presentan¹².

Algunos pacientes con padecimientos neurológicos terminales, no siempre pueden participar activamente en las decisiones que se toman respecto a su atención y tratamiento, debido a que en muchas ocasiones, sus funciones mentales no están conservadas o sus limitaciones físicas se lo impiden, por lo que la responsabilidad de decidir queda en su responsable legal o en el personal de salud¹³. A pesar de esto, es importante mencionar que el paciente tiene derecho a saber todo lo relacionado a su enfermedad y tratamientos disponibles, siempre tomando en cuenta hasta donde desea conocer¹⁴. Para enfrentar un diagnóstico de la mejor manera posible, es indispensable establecer una buena comunicación, trato amable y digno por parte del personal de salud hacia el paciente y su familia contestando a sus preguntas, en forma veraz y respetuosa, esto redundará en mayor conocimiento y menor ansiedad e incertidumbre.

También es importante informar tanto al paciente como a su familia cuando ya no existe alternativa de curación, en ese momento el personal de salud deberá considerar la posibilidad de interrumpir cualquier tratamiento que no ayude a recuperar la salud y habrá que brindarle los cuidados paliativos necesarios para que el paciente no sufra el tiempo que le quede de vida y cambiar el objetivo de la medicina de curar por el dejar morir^{15,16}.

Participación del personal de salud

Ahora bien, que el médico informe tanto al paciente como a la familia un pronóstico fatal, no resuelve la pregunta sobre lo que el médico debe *saber hacer* frente a la muerte de un paciente. El médico puede tener clara su obligación de informar al paciente y familiares; sin embargo, bloquearse por no saber qué decir, y no saber qué hacer, ante esta situación, algunos médicos actúan con mecanismos de evitación, lo cual puede llevar al paciente a ser tratado con indiferencia o poca calidad¹⁷⁻¹⁹. El quehacer del médico en estas circunstancias no depende sólo del conocimiento técnico, ya que a algunos les ocasiona conflicto abordar los problemas existenciales que presenta el paciente bajo estas circunstancias.

Es común que los médicos, al darse cuenta que la cura de un paciente esta fuera de su alcance, experimenten frustración, lo cual trae consigo el no dar una noticia oportunamente por continuar en la búsqueda de otros tra-

tamientos, dando como resultado interpretaciones erróneas y falsas esperanzas tanto en el paciente como a la familia, además de obstinación terapéutica.

Por lo tanto, el personal de salud requiere encontrar la manera adecuada para acercarse a una persona que enfrenta el final de su vida, favoreciendo que hable de sus contradicciones, temores y sufrimientos, si el personal considera que no tiene capacidad de hacerlo, habrá que derivarlo con el personal indicado^{2,8,17,20}. También hay que ayudar a la familia a comprender que la muerte, en ocasiones, puede ser un alivio, y que los pacientes mueren con más facilidad si se les ayuda a desligarse lentamente de las relaciones importantes de su vida.

CONCLUSIÓN

Hasta la fecha el plan de estudios de la carrera de medicina y profesiones del área de la salud no incluyen capacitación tanatológica, por lo que la experiencia que se tiene en el área ha surgido básicamente por intereses personales. Recién la Secretaría de Salud organizó un curso de tanatología dirigido a los Trabajadores Sociales de los Institutos Nacionales de Salud, lo cual ha servido para mejorar la atención brindada por ese servicio a los usuarios de los mismos. Este tipo de iniciativas deben seguir promoviéndose ya que son indispensables para que el personal de salud se prepare y actualice. Para el personal del Instituto Nacional de Neurología y Neurocirugía, será necesario continuar con la capacitación, no sólo para intervenir en la fase terminal de una persona, sino a lo largo del padecimiento tanto con el paciente como con su familia. Habrá que modificar la actitud biologicista que los médicos, en general, tienen acerca de la muerte, misma que les es impartida en los centros de formación educativa; así como, tratar de utilizar la tecnología de manera más racional, ya que se ha apostado a la capacidad de la tecnociencia para evitar la muerte, pero lejos de aliviar, la medicina se ha sobrecargado de problemas que antes resolvía la naturaleza, por lo que valdría la pena volver a considerar la posibilidad de permitir morir, nuevamente, con dignidad^{7,21,22}.

El reto de la medicina actual, independientemente de la especialidad, es saber aplicar los logros de la ciencia y tecnología en beneficio de la humanidad, bajo los principios de equidad e igualdad, para lograrlo es necesario poner énfasis en un *entrenamiento humanístico*; así como, considerar la autonomía de cada paciente para la toma de decisiones, favoreciendo un cambio de actitudes, por parte del médico hacia un mayor cuidado y respeto a las decisiones del paciente aún del terminal, y por el paciente, para que

modifique su visión y actitudes respecto a la muerte^{5,23}.

REFERENCIAS

1. Caycedo ML, La muerte en la cultura occidental: antropología de la muerte. *Rev Colomb Psiquiat* 2007;36:332-9.
2. Alvarez A, Mohar A, Kraus A, En torno a la muerte. Una revisión y una propuesta, *Rev Invest Clin* 1997;49:151-161
3. Gala FJ, Lupiani M, Raja R, Guillén C, González JM, Villaverde MC, et al. Actitudes psicológicas ante la muerte y el duelo. Una revisión conceptual, *Cuadernos de medicina forense*, 2002;30:39-50.
4. Bravo M, ¿Qué es la tanatología?, *Revista Digital Universitaria*, 2006;7 ISSN: 1067-6079.
5. Villa L, Lifshitz A. Reflexiones acerca de algunos dilemas en bioética para el próximo milenio. *Gac Méd Méx* 2000;136:523-8.
6. Hernández G. Actitud ante la muerte en los médicos de familia. *Rev Cubana Med Gen Integr* 2002;18:22-32.
7. Garduño A, Reyes C. Eutanasia. ¿Utopía, barbarie o aporía? *Rev Mex Pediatr* 2001;68:2-4.
8. Carrillo E, Carvajal R, Villaseñor P. La etapa terminal de la vida en la unidad de terapia intensiva. *Medina crítica y terapia intensiva*, 2004;18:173-191
9. Couceiro A. El enfermo terminal y las decisiones en torno al final de la vida, en *Ética en cuidados paliativos*, Ed. Triacastela, Madrid, 2004:13-267-308.
10. Couceiro A. Las directivas anticipadas en España: contenido, límites y aplicaciones clínicas. *Rev Calidad Asistencial* 2007;22:213-22.
11. Ameneiros E, Carballada C, Garrido JA. Limitación del esfuerzo terapéutico en la situación de enfermedad terminal: ¿nos puede ayudar la bioética a la toma de decisiones? *Medicina Paliativa* 2006;13:174-8.
12. Barrio I, Simon P, Pascau MJ. El papel de la enfermera en la planificación anticipada de las decisiones: más allá de las instrucciones previas o voluntades anticipadas. *Enfermería Clínica* 2004;14:223-9.
13. Barreto D. Reflexiones en torno a la eutanasia como problema de salud pública. *Rev Cubana Salud Pública* 2004;30:87-91.
14. Lugones M. La información al paciente grave y en estado terminal en la educación médica. *Rev Cub Educ Med Super* 2002;16:189-1959.
15. Monge JI. Algunas reflexiones sobre el tema de la muerte y el morir. *Contribuciones científicas y tecnológicas. Área ciencias médicas* 2001;128:61-6.
16. Luna L, Valiente M, Goderich JM. Bioética frente al paciente moribundo. *Rev Cubana Enfer* 2000;16:117-21.
17. Gómez R. Las ansiedades del médico frente a la muerte. *Psiquiatría Pública* 2000;12:247-57.
18. Roaleti ML. La ambigüedad de la muerte: Reflexiones en torno a la muerte contemporánea. *Rev Colomb de Psiquiatría* 2002; 31:91-108.
19. Martínez M, Alvarado S. Aspectos contratanferenciales del terapeuta ante la muerte del paciente con cáncer. *Neurol Neuroc Psiquiat* 2007;40:21-7.
20. Fuertes MC, Maya MU. Atención a la familia: la atención familiar en situaciones concretas. *ANALES Sis San Navarra* 2001;24:83-92.
21. Ocampo J, Figueroa SR, García OA, Torres SC. El concepto que acerca de la muerte tienen médicos especialistas de un hospital del Distrito Federal. *LABORAT-acta* 1998;10:93-9.
22. Rodríguez IA. Mueren los que tienen que morir. *Rev Invest Clin* 2002;54:169-80.
23. Maqueo MP, Espinoza AM. Profesionales de la salud ante la muerte. *Avances* 2003;1:38-40.