



Revista Electrónica de Psicología Iztacala



Universidad Nacional Autónoma de México

Vol. 20 No. 1

Marzo de 2017

LA ATENCIÓN DEL PACIENTE TERMINAL Y LA ÉTICA EN EL ENFOQUE TANATOLÓGICO: UN ANÁLISIS

Violeta Espinosa Sierra¹ y Jorge Luis Salinas Rodríguez²
Universidad Nacional Autónoma de México.
Facultad de Estudios Superiores Iztacala.

RESUMEN

En la actualidad debido a los avances tecnológicos y científicos en la medicina han permitido el incremento de la expectativa de vida y, en muchos casos las mejoras en las condiciones de salud de las personas, ofrecen una ilusión cuando se trata del proceso de morir y la muerte cuando ya no hay nada que lo pueda evitar. Esta ilusión esperanzadora plantean dilemas que requieren atención cuando se trata de prolongar la vida del paciente. Para ello, en la actualidad existen profesionales con un enfoque Tanatológico que se encargan de proporcionar ayuda en el proceso de duelo, por muerte o por cualquier otro tipo de pérdida significativa. La tarea fundamental de estos profesionales es: el acompañamiento y la mediación entre el paciente terminal, los familiares y el personal de salud. Procurando que el paciente sea tratado con dignidad y procurando su derecho de autonomía con principios éticos hasta el último momento de su vida. Para ello, estos profesionales deben de conocer los fundamentos y derechos del paciente terminal y protegerlos en una intermediación activa con el equipo de salud y familia.

Palabras Clave: Tanatólogo, paciente terminal, dignidad, enfermedad, autonomía, ética.

¹ Profesora de Asignatura del área de Psicología Clínica. Correo Electrónico: violinda10@gmail.com

² Profesor de Carrera del área de Psicología Clínica. Correo Electrónico: jluis@unam.mx

THE ATTENTION OF THE TERMINAL PATIENT AND THE ETHICS IN THE TANATOLOGICAL APPROACH: AN ANALYSIS

ABSTRACT

Today, due to technological and scientific advances in medicine, life expectancy has increased and, in many cases, improvements in the health conditions of people offer an illusion when it comes to the dying process and the death when there is nothing that can avoid it. This hopeful illusion poses dilemmas that require attention when it comes to prolonging the patient's life. To this end, there are currently professionals with a Thanatological approach that are responsible for providing assistance in the grieving process, death or any other type of significant loss. The fundamental task of these professionals is: the accompaniment and mediation between the terminal patient, the relatives and the health personnel. Seeking that the patient be treated with dignity and seeking his right of autonomy with ethical principles until the last moment of his life. To do this, these professionals must know the basics and rights of the terminal patient and protect them in an active intermediation with the health and family team.

Keywords: Thanatologist, terminal patient, dignity, disease, autonomy, ethics.

INTRODUCCIÓN.

El desarrollo de la ciencia, la tecnología y el conocimiento abre nuevos campos de aplicación profesional, plantean nuevas demandas y cuestionamientos que requieren precisiones y nuevas formas de actuación que estén orientadas a la regulación del comportamiento de quien aplica las tecnologías y de quienes asisten en diversos campos de actividad profesional, tal como ocurre en la medicina ante el proceso de morir y la muerte.

El desarrollo de actividades relacionadas con la atención psicológica de enfermos terminales en centros de atención hospitalaria no sólo plantea retos conceptuales y metodológicos que se puedan resolver a través de la teoría, la investigación, el cúmulo de experiencias personales de diversos profesionales en el campo, la reflexión y el arte de la aplicación tecnológica con pacientes en proceso de morir, así mismo con sus familiares y allegados. El ejercicio de asistir a un paciente terminal y a su familia en hospitales para ayudarlos a "bien morir", con dignidad, aceptación total de la muerte y en paz, así como ayudar y acompañar a sus seres más significativos, confronta a los especialistas ante diversos dilemas morales, éticos y prácticos que surgen como producto mismo de la

medicina y su cultura, trascendiendo la formación del psicólogo que reclama ese espacio como parte de su profesión, al igual que otros profesionales.

En la actividad profesional de los autores del presente escrito, acompañando y asistiendo a pacientes terminales en hospitales de segundo y tercer nivel de México, hemos confrontado algunos dilemas que nos llevan a reflexionar respecto a las características éticas y profesionales que deben tener los diversos actores que llevan dicha tarea y el enfoque que debe primar, principalmente en los psicólogos y antólogos. No sólo se trata de tener claro los procedimientos, técnicas y estrategias a utilizar con el paciente terminal y su familia, sino de mantener un enfoque ético sobre su quehacer profesional basado en el interés superior del paciente terminal, su familia y allegados, trascendiendo algunas posturas tradicionales respecto a los derechos a la vida y la muerte que privan en algunos ambientes hospitalarios y familiares. En este sentido, el objetivo del presente documento es plantear las características actuales del proceso de morir y la muerte en pacientes terminales, los dilemas éticos implicados y algunas consideraciones, así como el papel del psicólogo y el tanatólogo, las características profesionales y de formación para actuar en el campo.

EL PROCESO DE MORIR Y LA MUERTE EN AMBIENTES HOSPITALARIOS.

Un enfermo terminal es aquel que se encuentra en los últimos momentos de su vida, y sabe que va a morir, de forma más precisa que otros. Abiven (1991), menciona que el paciente terminal es aquella persona que, por lo avanzado de su enfermedad, se encuentra en un estadio reconocido como irreversible que lo llevará a su muerte en un relativo corto plazo, ya que debido a las múltiples insuficiencias orgánico-psicológicas no tiene el equilibrio necesario para poder prolongar su vida por más tiempo.

Sin embargo, los avances tecnológicos y científicos en la medicina que han permitido el incremento de la expectativa de vida y, en muchos casos, las mejoras en las condiciones de salud de las personas, ofrecen un espejismo cuando se trata del proceso de morir y la muerte cuando ya no hay nada que lo pueda evitar. Este espejismo esperanzador plantean dilemas que requieren atención cuando se trata de prolongar la vida del paciente. Los dilemas médicos, legales y éticos ocurren cuando hay que cuestionarse durante cuánto tiempo se deben de aplicar los medios capaces de prolongar artificialmente la vida de una persona. Actualmente, el proceso de morir y la propia muerte son enajenados por el sistema sanitario. El intento de la ciencia por controlar y alterar la

naturaleza de la vida ha colocado al hombre como objeto de dominio, hasta tal punto que el modo mismo de nombrarlo ha cambiado, el sujeto hoy es un solo paciente (Kass, 1985; citado en Thomasma y Kushner, 1999).

Los procedimientos médicos acaparan el momento único e irrepetible que conlleva el proceso de morir, reduciéndolo a un suceso físico concreto que se constata a partir del cese total e irreversible de la actividad cerebral. Sin embargo, el proceso de morir y la muerte son un fenómeno complejo que posee dimensiones biológicas, sociales, legales, culturales y psicológicas y se estudia también a la luz de principios éticos (Chavarría, 2004). El manejo ético que se tenga en relación a la muerte, dependerá de las características culturales de cada pueblo y a su vez de las relaciones que en éste prevalezcan; pero, también, es importante la concepción individual que cada persona tenga en relación con este fenómeno.

La muerte, como fase final de la vida, como resultado de envejecer y el deterioro del organismo y su funcionamiento, como resultado producido por diversas enfermedades, cuya historia natural termina en la muerte a corto, mediano o largo plazo ha tenido modificaciones debido a los avances médicos y tecnológicos que influyen muchas veces sobre la forma y el tiempo de morir (Di Caprio, Di Palma, 1999). Es reconocido que las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) utilizan con mayor frecuencia la tecnología aplicada a la medicina, tendiendo a deshumanizar la atención a los pacientes que en ellas admiten. Para el equipo de salud, principalmente los médicos, quizá signifique la muerte clínica, celular, encefálica, apoptosis, pero en realidad hay una visión más profunda que comprende aspectos éticos, psicológicos, sociales, económicos, morales y religiosos; sin embargo, las consideraciones éticas son la que debe supraordenar la actuación médica y el uso de la tecnología en el caso de pacientes terminales y aún más allá de las determinaciones de la familia y allegados, que no necesariamente concuerdan con las decisiones finales del moribundo.

De esta manera, la muerte y el mismo proceso de morir han pasado de ser un evento natural, aceptado por la sociedad, la familia y la religión, que ocurría en el seno de la familia, con el enfermo asistido solidariamente por los cuidados y afecto de sus seres queridos, a un acto tecnificado que más frecuentemente ocurre en los hospitales, en los cuales el paciente es sometido a diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos, con esto medicalizando la muerte (Gutiérrez-Samperio, 2001).

La cultura de la muerte ha cambiado, lo cual obliga a buscar un equilibrio entre la atención de los pacientes con los recursos que el conocimiento nuevo, la ciencia y la tecnología pone al alcance de la medicina moderna (Velazco-Suarez, 1993). Sin embargo, la comunicación con los pacientes en su fase terminal se ha perdido, el acceso de familiares y amigos a las salas de Cuidados Intensivos se ha restringido tanto que lleva al distanciamiento y asilamiento de sus seres queridos, cuando están más cerca de no verlos más, se necesita hacer del proceso de morir y la muerte un proceso digno; aunque, muchas veces, existe una visión de la muerte por la pérdida de la capacidad para la interacción social, por lo que a muchas personas se les considera como muertas antes de que realmente lo estén y se haya declarado la muerte oficialmente (Dans y Kerr, 1979). Una parte fundamental que comprende dicha dignidad es la atención psicosocial del enfermo, sus familiares y amigos, y de los propios profesionales de la salud para que tengan una adecuada interpretación de las actitudes y reacciones ante la muerte, como base para la toma de decisiones éticas ante los dilemas que plantea el enfermo terminal. La noción sobre la vida y la muerte, así como del papel de la medicina en la sociedad y la ciencia orientan los esfuerzos del equipo de salud y la aplicación de la tecnología, muchas veces más allá de la dignidad del paciente. Actualmente, aunque hay debates sobre los modos de morir, aún persiste una tradición religiosa que influye cómo se conceptualiza la vida y la muerte lo que estimula el uso intenso de la tecnología con afán de mantener la vida, aún cuando ya no es posible.

LAS DOS NOCIONES BÁSICAS RESPECTO A LA VIDA QUE AFECTAN LA TOMA DE DECISIONES ÉTICAS DE LA ATENCIÓN EN EL PROCESO DE MORIR Y LA MUERTE.

En el ámbito médico, ante situaciones de muerte y el proceso de morir, la aplicación de la ética no es algo sencillo, porque depende de cómo se considere el valor de la vida humana y, éste, de la concepción de la vida que se adopte. En términos sencillos, existen dos modelos éticos de interpretación del significado de la vida evidentemente antagónicos: una ética objetivista que concede a la vida humana un valor netamente sagrado y una ética que relativiza dicho valor en función de la calidad de vida.

La ética objetivista se asocia a posturas religiosas, considerando que la vida posee una santidad. De acuerdo a este enfoque, la vida de todo ser humano posee cualidades intrínsecas que la hacen merecedora de respeto y protección total, considerando que la vida humana es valiosa en sí misma, un fin en sí. Esta posición considera que el valor de

la vida es inequivalente e inmensurable y que en ello reside la dignidad. La vida humana se presenta como una realidad intangible e inapropiable, ya sea debido a un deber moral o precepto divino, como lo manifestó Santo Tomás de Aquino en Summa Theológica en 1990. El ser humano no posee poder sobre la vida y por eso es reprochable moralmente que se intente legalizar prácticas como la eutanasia. Sin que el tema de la eutanasia sea el punto a discutir en el presente documento, intentamos subrayar simplemente el enfoque que predomina en el ámbito hospitalario, aún entre los mismos familiares, con respecto los pacientes en proceso de morir: mantener con vida al moribundo, más allá de su deseo y el sufrimiento moral que le implica. El mismo principio hipocrático enfatiza que el principio ético más profundo que controla el poder médico no es la autonomía o la libertad del paciente, sino la dignidad sacralizada y, por tanto, también lo que el juramento denomina la pureza y santidad de la vida (Thomasmay y Kushner, 1999).

En confrontación con la postura objetivista, está la posición que sostiene que el valor de la vida está supeditado por diversas variables como, por ejemplo, las calidad de vida o las decisiones autónomas de un paciente. Esta postura está asociada a posturas de corte utilitarista, aunque no exclusivamente. Es una posición que rechaza la concepción sagrada de la vida, por considerarla fuera de época y discorda con el proyecto de conformar una ética secular. La vida, en esta noción, no tiene un valor absoluto pues depende, en el contexto de la vida cotidiana, de situaciones que la afectan, como en el caso de pacientes terminales o en enfermedades degenerativas. Propone desplazar la ética de la santidad por la de la calidad que considera que toda vida humana no tiene el mismo valor, ni necesariamente valor. La dignidad no se considera, contemplada desde su calidad, como dignidad ontológica, es decir, inherente a la vida, a cualquier forma de vida.

Las consideraciones desde la calidad implica preguntarse si la vida que se lleva vale la pena, si es digna de ser vivida. La vida en este caso no es considerada como un bien en sí misma, sino como una condición para recibir y disfrutar de otros valores y bienes (como los estados placenteros, la satisfacción de preferencias y deseos, entre otros) en donde también se encuentra la posesión de facultades mentales superiores como la racionalidad.

La ética con base en la calidad es la que concede un estatuto especial a la vida y si ésta se pierde, la vida carece, por ende, de valor. Desde una ética de la calidad, la vida humana sólo tiene significado en la medida en que merece la pena ser vivida, y cuando

este no es el caso resulta lícito optar por la muerte, sin que esto sea considerado inmoral. En estos casos la ética médica debería orientarse a cuestiones tan fundamentales como la calidad de vida, la autonomía y el respeto por la capacidad volitiva del paciente. La vida sin ser vista con un valor absoluto, no es, por tanto, una vida carente de valor, porque la ética de la calidad fomenta el bienestar y la libertad como principios fundamentales que la medicina debe maximizar.

Sin embargo, y en concordancia con la perspectiva ética objetivista, sacralista, en la actualidad la prolongación de la vida se ha convertido en una meta y si el enfermo se encuentra bajo los cuidados hospitalarios se tomarán todas las medidas necesarias tanto para calmar el dolor como para ofrecer los cuidados necesarios que mantengan esa vida, aunque sea de forma artificial (Ariés, 1982). Se considera que el paciente no muere porque llegó su hora, sino como un fracaso de la medicina; la muerte ya no es concebida como un proceso natural propio del carácter finito de la humanidad. No obstante, con las implicaciones éticas derivadas de la calidad de vida tales consideraciones adquieren una connotación distinta e importante, ya que surgen cuestionamientos acerca de prolongar o no la vida, mantenerla de forma artificial, tratar o no y hasta cuando al moribundo, o incluso dejarlo morir y cómo.

En la medicina actual, que resalta la noción de la ética objetivista, encontramos que suele darse un abuso en la utilización de los recursos tecnológicos, sobre todo en la atención de los enfermos graves o terminales, acciones que, aún cuando no sean abusos en el sentido estricto, son percibidos así por pacientes y familiares, lo cual en ocasiones llega a afectar la esencia misma de la relación médico-paciente. Frecuentemente los pacientes terminales, pierden su capacidad para emitir, o no, la aceptación de una intervención médica, de forma libre, voluntaria, consciente, después de que el médico le haya informado de la naturaleza de la intervención con sus riesgos y beneficios, así como de las alternativas posibles, también con sus posibles riesgos y beneficios (Simón, 1993).

Los dilemas éticos, tanto para el profesional de la salud como para los familiares de los pacientes terminales, se presentan en diversos ámbitos y muchas veces implica la violación de los derechos de los enfermos moribundos.

Si bien la medicina contemporánea ha logrado un aumento muy significativo de la duración de la vida, también, entre otros factores, ha redefinido el papel del paciente en la toma de decisiones médicas y ha llevado a la luz de las nuevas concepciones de los

derechos humanos a hacer pública la discusión de las decisiones hasta antes tomadas en forma unipersonal y paternalista por los médicos. Al respecto, es importante reseñar los derechos que corresponden al ser humano y, en particular del paciente terminal en etapa crítica.

DERECHOS DEL PACIENTE TERMINAL.

El principio fundamental que sostiene la ética es el respeto a la dignidad de la persona y del paciente, en cuanto a su vida y la calidad óptima que esta debe tener en las circunstancias vitales particular e individualmente contempladas. La ética que enfatiza al ser humano como persona (con criterio de calidad de vida) se propone en primer lugar justificar el valor central de la persona como criterio de discernimiento entre lo que es técnicamente posible y lo que es éticamente licito, sobre la base de una antropología con reconocimiento de la sustancialidad del ser de la persona y de una ontología con reconocimiento de la ley natural como orden de la realidad.

La ética con noción de calidad formula sus principios con base en el valor fundamental de la vida, como: defensa de la vida y respeto a la dignidad humana, de opción múltiple y totalidad o principio terapéutico, de doble efecto y legítima cooperación de libertad y de responsabilidad, de justicia y autonomía, de consentimiento libre bajo información, de beneficencia, socialización y secreto médico, y de recta conciencia moral.

Sin embargo, no siempre es fácil declarar el juicio final sobre un acto médico, con frecuencia se enfrentan la autonomía del paciente, la beneficencia del médico y la justicia de la sociedad, cada uno con una situación moral específica. Se considera que el enfermo terminal queda en una situación de vulnerabilidad física y emocional. Con una gran carga social tanto desde el punto de vista económico como desde la perspectiva de dependencia social e incapacidad.

La Organización Mundial de la Salud en 1990 estableció los derechos del enfermo terminal en el alivio del dolor y tratamiento paliativo con base en principios generales de la ética, los principales son: a) Autonomía: toda persona tiene derecho a decidir sobre su propia vida, b) Buscar siempre el bien de las personas

y, c) Justicia: la distribución apropiada de los recursos para los cuidados de la salud, en instituciones, comunidades y familias.

Se reconoció que la tecnología de que dispone hoy la medicina es capaz de mantener funciones vitales en forma indiscriminada, por largos periodos, pero sin que esto lleve a la cura o reparación, al menos parcial, de los procesos subyacentes que condujeron al paciente a esta situación.

Se considera que el problema hoy es determinar que paciente debe recibir cuidados máximos de la tecnología que disponemos y cuándo esos niveles de asistencia deben ser restringidos, limitados o aun suprimidos. Lo que es seguro es que el viejo criterio objetivista de "la vida es sagrada a cualquier costo" hoy está siendo cuestionado.

En el otro extremo están aquellos pacientes en los que dada la progresión de sus lesiones y la falta de elementos de reversibilidad se permitirá que la afección siga su curso natural. Es muy frecuente que el enfermo terminal acabe sus días en un estado de aislamiento y soledad con tubos en todos los orificios y en las venas, en espera de emitir el último suspiro. Esto es producto de la formación que tienen los integrantes del equipo de salud en donde se ve a la muerte como un fracaso profesional, no como un fenómeno biológico, psicológico y social de trascendental importancia en la vida del hombre y susceptible de ser considerado como fin de un proceso biológico.

Es indispensable reflexionar sobre los aspectos éticos y legales relacionados a este tema tan fundamental en la vida de una persona. Los integrantes del equipo de salud, como servidores públicos, deben tener en cuenta que el paciente terminal es un individuo que está vivo y que se le debe brindar una atención holística, teniendo en cuenta que, además de sus múltiples insuficiencias orgánicas, es un individuo que tiene su personalidad y su carácter único y que tiene actividades en diversos ámbitos.

Es por demás cierto que en los últimos momentos de la vida de un enfermo terminal no se puede curar, pero si se puede y debe confortar y cuidar, ayudarlo a

enfrentar su enfermedad, ayudarlo para que tenga una muerte tranquila; la vida aun en sus últimos momentos tiene sentido y esta es la última oportunidad que tiene el ser humano de crecer. La muerte, de alguna manera, da significado a la existencia, es la última etapa del desarrollo humano.

En consideración de lo anterior, la Organización Mundial de la Salud (1990), intentó regular la práctica médica y la tecnología emergente, así como mejorar la autonomía física y moral de pacientes terminales estableciendo los derechos humanos de ellos. Arechiga en el 2011 actualiza esos derechos y menciona que son los siguientes:

1. Derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de la muerte.
2. El derecho de mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
3. El derecho de expresar sus sufrimientos y emociones con respecto al acercamiento de su muerte.
4. El derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
5. El derecho de no morir solo.
6. El derecho de ser liberado del dolor.
7. El derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea la pregunta.
8. El derecho de no ser engañado.
9. El derecho de recibir ayuda de la familia y para la familia en la aceptación de la muerte.
10. El derecho de morir en paz y con dignidad.
11. El derecho de conservar su individualidad y de no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.
12. El derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender sus necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándole a enfrentarse con la muerte.
13. El derecho de que su cuerpo sea respetado después de su muerte.

La medicina, en el siglo XXI ha también redefinido sus objetivos respecto a la atención con pacientes terminales y ha ofrecido una respuesta más fundamentada para regular el

comportamiento de los médicos en los principales dilemas éticos que actualmente enfrentan en la atención de pacientes en proceso de morir y la muerte misma. En el año de 2002, la Federación Europea de Medicina Interna desarrollo principios esenciales con base en tres fundamentos: la primacía del bienestar del paciente, el respeto por la autonomía y la promoción de la justicia social. A ellos, se añaden los siguientes compromisos clave del profesional: competencia profesional, honestidad con el paciente, confidencialidad, adecuada relación médico- paciente, calidad asistencial, equidad y accesibilidad, gestión racional y eficaz de los recursos, conocimiento científico, mantenimiento de la confianza social a través de una gestión adecuada del conflicto de intereses, y compromiso con las responsabilidades profesionales.

El sistema y los profesionales de la salud deben reconocer la fragilidad y vulnerabilidad de los pacientes sin disminuir su autonomía moral, aceptar la responsabilidad ética de la ayuda y cuidado de los que sufren, y acompañar el proceso de morir con la mayor sensibilidad de que sean capaces. Sin duda, estos principios y compromisos clave mejorarán la postura de los médicos ante el tratamiento del enfermo terminal y la muerte del mismo, modulando su quehacer profesional al considerar los derechos del paciente y su voluntad, tanto actual como anticipada.

Sin embargo, nuestra práctica nos ha confrontado con algunos dilemas en varios derechos que es importante señalar y reflexionar sobre ellos para encontrar soluciones, como son:

El derecho a la autonomía: Se refiere a que el enfermo intervenga, o bien a través de sus familiares directos, por ser menor de edad o que física o mentalmente no pueda hacerlo valer. Este derecho también comprende el respeto a su Consentimiento Informado estando en capacidad, en donde se consideran sus decisiones autónomas. En este derecho, surgen dudas principalmente en relación con la capacidad de tomar decisiones de gran trascendencia (sobre la vida y la muerte) en un escenario de extrema vulnerabilidad y con una carga emocional muy alta. Es prudente promover una aproximación preventiva, de planificación anticipada de los cuidados frente a situaciones comunes y previsibles, en la que se expongan al paciente en un momento sereno las posibilidades de actuación ante hechos que con alta probabilidad se darán en el futuro cercano. Esto permite al enfermo elaborar sus respuestas, recabar mayor información, consensuar con la familia sus deseos y reafirmarse en sus decisiones.

Derecho a la información: Se refiere a que el paciente o sus familiares conozcan el tipo y grado de enfermedad, el diagnóstico, el tratamiento a seguir, los costos y gastos médicos y hospitalarios, las terapias que se proporcionarán, los riesgos que se corren, etc. La información se reconoce como un derecho del paciente, del que él es titular, y cuya gestión, cuando haya capacidad suficiente, recae en él principalmente. No obstante, en la práctica se presentan en ocasiones situaciones en el final de la vida en que la familia y los profesionales que atienden al paciente le niegan la información necesaria para poder tomar sus propias decisiones de forma autónoma. La intención se ampara en la creencia de que el impacto emocional producido por la mala noticia a comunicar, la muerte próxima, no podrá ser superado por el paciente. A la falta de información se agrega un engaño activo, haciéndole creer en sus posibilidades de curación si sigue el tratamiento indicado. Esto crea en el paciente frustración y culpa al no encontrar mejoría pese a cumplir con las recomendaciones. Lo anterior, añade a los problemas éticos el hecho de la imposibilidad de elegir los momentos finales, por ejemplo la sedación, o el lugar del fallecimiento.

Confidencialidad y rechazo de la información: Todo médico como personal de hospital, tiene la obligación de respetar el secreto profesional. Es necesario mantener la dignidad y la autonomía del paciente. Se debe mostrar de acuerdo con el derecho del paciente a no querer recibir información, respetando su decisión y revisándola de forma periódica. En este caso las decisiones deben ser consensuadas con la persona en quien delegue el paciente, o si no existe, con el mejor criterio médico.

Derecho a la libertad: Tiene que ver con el libre ingreso o salida del hospital. Es una decisión del paciente, cuando está en capacidad el determinar si desea salir o quedarse en el hospital, siempre que no exista riesgo para su entorno y la población. Sin embargo, es un derecho que frecuentemente es negado con la complicidad de la familia y bajo engaños. Se le niega así, la facultad para decidir el lugar y condiciones de su muerte y de la presencia de las personas que él distingue. Muchas veces, este dilema es producto de la presión del personal de salud y la falta de información con falsas expectativas de recuperación.

Derecho a la mejor calidad de atención médica y hospitalaria: En conformidad a sus recursos y posibilidades, así como los que amerite con base a la institución pública de salud a la que ingrese. Este derecho incluye la toma de decisiones respecto a los cuidados paliativos, principalmente en el manejo del dolor y otros síntomas. El dolor es una

experiencia psicosomática afectada por el estado de ánimo y por la atribución cognitiva de un significado. El sufrimiento, por el contrario, no va necesariamente ligado a sensaciones físicas. Puede definirse como un estado de malestar cognitivo y emocional, originado por un evento que amenaza la integridad del individuo.

El alivio del dolor es un derecho del paciente y prácticamente siempre es posible. Los profesionales deben recordar al paciente su derecho a recibir alivio para el dolor, incluso de forma preventiva y no sólo a demanda; deben tener también presente en su actividad diaria que el alivio del dolor es, además de una buena práctica clínica, un mandamiento moral.

Es importante mencionar y aclarar el principio del doble efecto. Este principio señala que, cuando una determinada actuación tiene dos efectos posibles, uno positivo y otro negativo, si la persona actúa buscando intencionadamente el positivo pero como consecuencia de ello se produce además, de forma no buscada, el negativo, la actuación es moralmente correcta.

Otro aspecto controvertido es la sedación paliativa. Se define como la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar uno o más síntomas producto de la enfermedad que no se pueden aliviar y que causen sufrimiento al paciente, contando con su consentimiento (expreso o delegado). Los síntomas más frecuentes son: delirio, hemorragia masiva, disnea o dolor intenso, pero no sólo se refieren a síntomas físicos. También el dolor moral intratable puede ser indicación de sedación.

Se considera la sedación como una buena práctica médica en el contexto de control de síntomas, y no estaría justificado no ofrecerla si estuviera indicada (se consideraría mala práctica).

Otro aspecto que tiene que ver con la calidad de la atención médica es que ésta se adecue a la demanda de la atención, el tipo y estado de la enfermedad y posea un límite racional y técnico del esfuerzo terapéutico, lo que implica el posible rechazo de medidas de mantenimiento de la vida (por ejemplo, la hidratación o rechazo a la nutrición).

Considerando la libertad del paciente para decidir en los aspectos relacionados a su salud, siempre que tenga la capacidad, resulta ético y legítimo que él pueda rechazar o

retirar el consentimiento dado previamente para aquellos tratamientos que considere impropios o intolerables. Siempre será necesario una adecuada información de alternativas y consecuencias de las decisiones tomadas. En este proceso se evalúa la capacidad del paciente, y si ésta queda demostrada, no existe razón para imponer un tratamiento (salvo en medidas de salud pública o riesgo para terceros) que él rechace o retire.

Ocurrirá una limitación del esfuerzo terapéutico cuando los médicos son los que consideran que las medidas disponibles son inútiles, desproporcionadas, y que con ellas sólo se consigue prolongar la vida biológica, sin posibilidad de proporcionar una recuperación funcional con una calidad de vida mínima.

En cuanto al tratamiento, es el propio paciente el que decide o bien no iniciar o suspender una medida que ya no considera adecuada para él. Se considera moralmente equiparables tanto el no inicio de medidas como la retirada de las mismas cuando llegan a ser inútiles.

Para el personal de salud, con independencia de las obligaciones que se establecen con el respeto a los derechos del enfermo terminal, se desprende una obligación moral trascendente: el deber de no abandono y sensibilidad ante el sufrimiento.

El sufrimiento que genera las pérdidas (emocionales o de capacidades básicas) y el asociado a la pérdida de control sobre la propia vida percibido en la enfermedad, pueden y deben ser prevenidos, acompañados y paliados por los profesionales de la salud. Este es un deber moral de primer orden, y debe ser conocido y desarrollado como uno de los objetivos de la medicina del siglo XXI, incluyéndolo como una prioridad en el diseño y desarrollo de las políticas de salud y en los planes de formación e investigación de los profesionales.

Las tareas fundamentales del equipo de salud y los profesionales que acompañan serán prevenir el sufrimiento innecesario, comunicarse con el paciente y la familia de forma sensible y evitar en los sobrevivientes remordimientos futuros. Cuidar (comprender, acompañar) al cuidador es otro de los retos prácticos y éticos que nos plantean los cuidados paliativos (Rico, 2001).

La autonomía del individuo con enfermedad terminal se ha fortalecido como un derecho

relevante por encima de otros y como un reclamo ante las condiciones que plantea la práctica en ambientes hospitalarios ya que se reconoce como fundamental y afirma al individuo también como el propietario del derecho a la información. Este fenómeno de alguna forma está desplazando la hegemonía familiar en la toma de decisiones médicas, entre las que claramente se encuentran las decisiones en torno al final de la vida.

Aunque la muerte no ha dejado de ser temida, una parte de los ciudadanos reclaman ese derecho a participar en sus cuidados y desean tomar decisiones incluso por anticipado para poder determinar lo que querrían que se hiciera con ellos cuando no estén en condiciones de poderse expresar: es lo que se conoce como instrucciones previas, testamentos vitales o voluntad anticipada, la cual sería una forma prospectiva de ejercer la autonomía, no sólo en el proceso de morir, sino hasta en la muerte misma. El ciudadano quiere ser informado del proceso en que se encuentra, las posibilidades terapéuticas, los riesgos y beneficios de las intervenciones, desarrollando una planificación activa de los cuidados según la trayectoria previsible de su enfermedad. En esta trayectoria se presentarán pérdidas progresivas y recuperaciones, y en su acompañamiento y cuidado el concepto fundamental de manejo es la calidad de vida. Este es un término tan difícil de definir y unificar como la dignidad del morir, pero sobre ellos dos gira el discurso actual entre profesionales de la medicina y pacientes. El tema clave que unifica la calidad de vida y la dignidad del morir es el respeto a la autonomía y la voluntad anticipada y es la base del quehacer profesional del tanatólogo y/o el psicólogo que acompaña al proceso de morir y la muerte.

EL RESPETO A LA AUTONOMÍA, EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA VOLUNTAD ANTICIPADA.

En la ética de la práctica médica actual hay dos conceptos clave, asumir la dignidad de todas las personas, es decir, que todo ser humano merece igual consideración y respeto, y el reconocimiento de las personas como seres intelectuales y moralmente autónomos. Este reconocimiento conlleva la obligación de respetar las decisiones de las personas en los ámbitos que les son propios. De esta forma, el respeto a la autonomía de las personas, estaría enmarcado en el principio de no maleficencia y sería exigible en una ética de mínimos, como de hecho así se recoge legalmente en nuestro país. El facilitar y estimular en lo posible que las personas participen en la toma de las decisiones, pertenecería ya al principio de beneficencia, algo deseable, que marca la excelencia en la práctica profesional, pero no obligatorio y exigible.

El respeto de la autonomía de las personas se traduce en el ámbito de la salud en el Consentimiento Informado, que es el producto de un proceso de comunicación gradual entre el médico y el paciente, a través del cual el primero acepta, o no, someterse a un procedimiento diagnóstico o terapéutico, después de conocer y reflexionar sobre su naturaleza, riesgos y beneficios que conlleva, así como sus posibles alternativas. Es conocido que para que este consentimiento sea válido se requieren varias condiciones: a) el paciente debe tener acceso a la información relevante sobre el proceso en cuestión en los términos que le permitan una adecuada comprensión, b) debe estar capacitado mentalmente para comprender la situación a la que se enfrenta y para tomar decisiones, y por último, c) el consentimiento debe ser otorgado libremente, sin manipulación ni coacción. El consentimiento informado devuelve y preserva la libertad y autonomía del paciente ante el acto médico, haciendo que el primero decida ante cada actividad nueva si acepta o no, pero la condición es que se encuentre lúcido y racional, lo cual no siempre es posible ante enfermedades degenerativas y terminales. Para casos en donde las personas tienen la incertidumbre de su destino de salud en la vejez, lo cual es razonable para todos los seres humanos y en situaciones imponderables, la Voluntad Anticipada es un recurso hecho ley para prevenir actos de salud no deseados, o bien determinar hasta donde y cuando delimitar y terminar con procesos de cuidado inútiles y dolorosos.

A través de elaborar un documento de Voluntad Anticipada ante un notario público se pueden formular instrucciones sobre los cuidados y tratamiento de su salud que desea el posible enfermo se cumplan si llega a situaciones en las cuales no se pueda expresar personalmente o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor con el médico o el equipo sanitario con el fin de procurar el cumplimiento de las instrucciones previas.

En México se sigue el mandato de la Ley de Voluntad Anticipada para varios Estados, como es el caso de la Ciudad de México, promulgada en el 2008. Es importante promover y apoyar esta medida preventiva y proyectiva del futuro para que provoque algún grado de certidumbre respecto al futuro enfermo o anciano cuando ocurra el proceso de morir y la

muerte misma. La participación de los médicos y especialistas será importante en la orientación y la toma de decisiones que el actor lleve a cabo respecto a sus cuidados terminales y el qué hacer con su cuerpo y sus partes (como es el caso de la donación de órganos). En cuanto a la obediencia de la Voluntad Anticipada es necesario contar con un representante de la confianza del futuro enfermo que se encargue de hacer que se siga fielmente las indicaciones escritas y notariadas, sin embargo casi nunca hay disponibilidad emocional del representante, pues es un gran amigo o familiar y estará en duelo. Es entonces en donde surge la figura del psicólogo, con orientación tanatológica, o el mismo tanatólogo, con reconocido poder legal que debe llevar a cabo las acciones, entre otras, para hacer que se cumpla con la voluntad anticipada.

El tanatólogo, como profesional especializado, está formado en varias disciplinas, no sólo para hacer el acompañamiento del paciente terminal y su familia, sino para ser un enlace con el personal de salud e, incluso entre los mismos familiares y el enfermo. Así, se facilitará, en gran medida, que se cumpla la voluntad anticipada, cuando el enfermo no está en condiciones de hacerlo valer personalmente debido a su estado de gravedad.

El Tanatólogo es quien se encarga principalmente de aminorar los pensamientos y emociones del paciente terminal y proveerle apoyo a la familia del mismo. Cuando en una familia se presenta la enfermedad de uno de sus miembros todo se afecta, se rompe el equilibrio, por lo tanto es recomendable mantener la normalidad dentro de lo posible. Un aspecto primordial a trabajar con la familia y el equipo médico es que se involucren y acepten las decisiones del enfermo, cuando aún la condición de salud del mismo lo hace posible.

LA FUNCIÓN DEL TANATÓLOGO.

Desde hace muchos años atrás ya existe una disciplina que se encarga de ayudar tanto a los pacientes terminales como a los familiares y allegados de éste, desde que se elabora el diagnóstico, durante el proceso y posterior a la muerte para la elaboración del duelo, esta disciplina es la Tanatología. La Tanatología principalmente se enfoca en estudiar cualquier pérdida significativa en el ser humano, de ahí que la importancia de ella hoy en día es indiscutible si consideramos que a lo largo de nuestra vida enfrentamos diversos tipos de pérdidas como son las muertes, separaciones, pérdida de salud, es por ello que su campo de acción es muy amplio (Aben gozar, 1990).

El Tanatólogo es el profesional capacitado para ayudar en cualquier tipo de pérdidas significativas, ayuda a que las personas elaboren su proceso de duelo. La finalidad del Tanatólogo es procurar que el paciente, o cualquier ser humano que sufre una pérdida, pueda sobreponerse a ésta a través de un trato respetuoso, cariñoso, compasivo, conservando su dignidad hasta el último momento (Neymer, 2007), casos de enfermedad terminal. Para lograr este ideal, ya reconocido en los ámbitos de la atención hospitalaria, desde hace varias décadas se ha creado la figura profesional del Tanatólogo para asistir y acompañar a personas que han sufrido de una pérdida significativa y principalmente en procesos de duelo que comprenden la muerte. El Tanatólogo, por su papel profesional con pacientes terminales en ambientes hospitalarios, se enfrenta a los mismos dilemas éticos y morales que los profesionales médicos respecto a la utilización de la ciencia y la tecnología: el uso racional dentro de un marco ético para dignificar el proceso de morir y la muerte, no sólo para el paciente sino también para la familia y amigos del mismo.

La función primaria que lleva a cabo el Tanatólogo es el acompañamiento con el paciente terminal. A continuación mencionaremos las tareas fundamentales que lleva a cabo el profesional, de acuerdo a Muñoz (2012):

- Con actitud de respeto y escucha atentamente, apoya las creencias personales del paciente (incluso si parecen inusuales o son desconocidas). Estas son extremadamente variadas y, por lo general, proporcionan un bienestar basado en significados personales. Intentar alterar tales creencias o sustituirlas por otras, muestra falta de respeto por las elecciones hechas y puede precipitar conflictos y tensiones innecesarios.
- Proporciona intimidad, de acuerdo con los deseos del paciente. El entorno hospitalario puede dejar al paciente terminal muy poco tiempo para estar solo. Si se enfrenta a conflictos emocionales, puede necesitar periodos no interrumpidos para rezar o meditar.
- Transmitir al paciente cariño e interés por él, sin hacer énfasis en lo que debería, o en lo que es correcto, más bien acompañarlo escuchándole y hablándole se considera un buen principio para llegar a un buen fin. Acompañar siempre con actitudes de respeto, realismo, autenticidad y veracidad.

- Mostrar una actitud positiva y cuidar el lenguaje. El Tanatólogo puede ayudar al paciente a mantener la esperanza y a encontrar placer en la vida, incluso cuando afronta la muerte. Los pequeños placeres pueden tener una extraordinaria importancia cuando la visión del mundo se encuentra reducida por la enfermedad.
- Facilitar al servicio religioso cuando el enfermo lo desee. Se trata aquí del respeto de las libres elecciones del paciente.

Cabe señalar que otra función del Tanatólogo, es el apoyo a la familia. Hay pacientes que desean morir en casa, es importante en estos casos hacer un abordaje familiar de la situación y planear una estrategia de apoyo acordes con las necesidades del enfermo y de la familia. El Tanatólogo puede ir acompañando, durante todo el proceso, al paciente y la familia sin esperar a que se produzca el desenlace final, de esta forma todos los implicados se van preparando para abordar la nueva situación y evitar con ello el duelo patológico.

El proceso de acompañamiento y de mediación, empieza desde el momento que hay que comunicar el diagnóstico de una enfermedad terminal al paciente y a su familia. Debe hacerse de forma clara y directa, transmitida con el mínimo de ansiedad y con un lenguaje sencillo. Se elabora un plan con ellos para poder responder a sus necesidades de apoyo y que puedan afrontar este proceso y/o se sientan acompañados. A partir de la noticia de una enfermedad terminal comaleara una nueva etapa para la familia y precisan realizar ciertos reajustes en su funcionamiento, procurando que con ello no dañe la salud de otro de sus miembros.

Muñoz en el 2012 menciona que al Tanatólogo le debe quedar claro las dificultades y los miedos de los familiares de los pacientes terminales para que de esta manera pueda acompañar e informar a la familia adecuadamente. Las dificultades frecuentes que atraviesa la familia son:

1. Para compartir el afecto con el paciente terminal.
2. Para actuar con naturalidad ante su enfermo.
3. Para aceptar la muerte del ser querido y con ello la pérdida del rol y sus funciones.

4. Para cuidar del paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales, proporcionándole todo el tiempo toda la compañía que él requiere, sin descuidar su propia vida personal.

5. Para repartir la responsabilidad del cuidado, ya que no todos los miembros de la familia tienen la fortaleza necesaria ni las habilidades requeridas. Los que están más capacitados sentirán más injusto tener ellos más responsabilidades y se provocan tensiones familiares.

6. Para continuar con sus relaciones normales.

7. Para despedirse de su ser querido y darle permiso de morir.

La familia puede presentar desde incertidumbre, impotencia, sentimientos de culpabilidad (por desear que ya acabe todo) o sensación de fracaso (no lo pudo proteger), aislamiento, ira y por falta de apoyo que siente de parte del personal de salud que se centran más en el cuidado del paciente que en las necesidades de la familia. El Tanatólogo tiene la función de mediador entre la familia y los distintos especialistas que han podido atender al paciente cuando es hospitalizado, además de analizar o ayudar a planificar el tratamiento que desea se realice, sobre todo si el riesgo-beneficio no representa un balance positivo y mejor opta por llevar una mejor calidad de vida, aunque esto suponga se acorte en algo el tiempo de vida. Estas decisiones incorporan un componente ético importante que debe tomar el paciente terminal y sus familiares. En los casos en que el paciente no pueda decidir, la situación ideal sería que hubiese escrito previamente sus deseos e instrucciones sobre su propia vida, lo que es admisible en la atención médica y los límites de la misma (a través de la Voluntad Anticipada) o bien que lo haya comunicado a alguno de sus familiares que será el responsable legal. En cualquier caso el Tanatólogo ha de ayudar al paciente y a la familiar a tomar la decisión que crean más conveniente

El abordaje que realiza comúnmente el Tanatólogo ante la familia incluye (Muñoz, 2012):

1. Brindar información clara, concisa, realista y respetuosa.

2. Asegurarse de que los familiares están haciendo todo por el ser querido, e informar que no lo están dejando morir simplemente, que se le está procurando el mejor alivio y que se está haciendo todo por él.

3. Asegurarse que los familiares cuenten con la disponibilidad, comprensión y apoyo claro por el personal de salud.
4. Asegurarse de que algún familiar este con el paciente terminal.
5. Asegurarse de que la familia cuente con intimidad y privacidad para el contacto físico y emocional con su paciente.
6. Convencer a los familiares de participar en los cuidados del enfermo.
7. Platicar y convencer a la familia de reparar la relación y de llevar al mutuo perdón con el paciente, si es que existe un conflicto.
8. Trabajar con las emociones como: tristeza, rabia, temores, etc. de la familia.
- 9.- Apelar a los principios éticos del respeto a los derechos y a la dignidad del enfermo ante la familia.

Warnock (2002), menciona que los enfermos deben recibir un trato como persona o como un fin en sí misma, y no como objeto o un medio para alcanzar un fin. Toda persona tiene el derecho a que se aprecie su valor innato como ser humano y que se reconozca que ese valor no aumenta ni disminuye dependiendo de característica alguna, condición o estado físico. El Tanatólogo debe hacer uso del principio ético de honestidad y sinceridad, ya que el paciente tiene el derecho a ser informado plenamente en todo lo relativo al tratamiento, los alcances y limitaciones, resultados o consecuencias posibles.

Para Ferrer (1985), el primordial principio ético que puede asistir a todo ser humano es el de la vida, pero cuando se ve afectado por unas condiciones de salud lamentables, que llevan a quienes la padece a verse en una situación en la cual se ve recluido en una unidad de cuidados intensivos, de la cual no se sabe si saldrá, donde su existencia está en una cuerda floja, donde puede existir una salida irreversible, donde la existencia dependerá en el futuro de medios extraordinarios, conectado a maquinas como el respirador artificial, cabe realizar la siguiente pregunta ¿si se está cuidando la vida o prolongando la agonía, que puede llevar a la muerte?.

Se debe de reconocer algo en el ser humano, este derecho a que se le reconozca la posibilidad de disponer de su propia vida en situaciones especiales simplemente por la dignidad que tiene como persona. Se puede argumentar desde el punto de vista de la

dignidad humana, que es una lucha por el reconocimiento del derecho a la muerte digna, entendiendo por muerte indigna aquella que prolonga inmisericordemente la vida por medios artificiales, en donde la vida se escapa lentamente y existe un apego puramente al cuerpo físico (Gracia, 1989).

Es importante que se considere que el paciente con alguna enfermedad terminal posee derechos que la ética debe garantizar, como es el derecho a disponer de su propia vida y que puede reivindicar su autonomía como parte integral de la dignidad humana y la expresión de ésta. Una vida en condiciones terminales es comúnmente indigna, la imagen que proyecta el paciente ante sus seres queridos y el personal de salud puede ser considerada por él como humillante, catastrófica, miserable y, por lo tanto, suele ser la fuente del sufrimiento moral del mismo; la alternativa siempre será aliviar ese dolor y, como parte sustancial, el asegurar que su autonomía es respetada y valorada por todos los implicados. Esto se puede llevar a cabo si se presta atención a los principios de la bioética y la ética que, en ese momento, giran alrededor del equipo de salud, los profesionales la psicología y la tanatología y, por supuesto, la familia, puesto que cada una desde sus alcances y limitaciones deberán prestar sus esfuerzos para favorecer al paciente. En muchas ocasiones el celo profesional puede llevar en muchos casos a actitudes antiéticas, tales como el encerrarse en una sola comprensión de la enfermedad; para evitarlo es imperativo profesional es analizar siempre los aspectos físicos, culturales y psicológicos del paciente, en un ambiente hospitalario, como mínimo. Cabe mencionar que en realidad la tanatología no es privativa del Tanatólogo, sino que todos aquellos profesionales implicados en el proceso de morir y la muerte deben tener un enfoque tanatológico donde las consideraciones éticas son un aspecto relevante ya que éstas, como proponemos, deben supraordenar el uso de la tecnología y los avances científicos en la atención médica y los cuidados paliativos de pacientes terminales, ya que son los ejes centrales su voluntad y autonomía como garantía de su dignidad.

Dada la especificidad del fenómeno de morir y sus procesos, la formación de profesionales que atiendan a los pacientes, familiares y allegados requiere de un perfil particular con fuerte énfasis en la ética, así como habilidades y cualidades relacionadas con la compleja concepción de la muerte, al respecto haremos algunos señalamientos.

EL PERFIL PROFESIONAL DEL TANATÓLOGO Y EL PSICOLOGO EN LA ATENCIÓN DEL PACIENTE TERMINAL.

Respecto a los temas previamente reseñados, cabe plantear que una cualidad del profesional que se encargue de atender exclusivamente al paciente terminal y a sus seres queridos en el proceso de morir y la muerte es la ética profesional. Respecto a los psicólogos, ha sido un tema con un alto acuerdo en relación a su importancia para la práctica y la investigación y consideramos que es una competencia implicada también en los tanatólogos.

La ética profesional, tal como lo mencionan Lafarga, J. Pérez, I. y Schluter (2001), "...emerge evidentemente de las reglas de la ética en general; su característica es que tiende a regular de manera especial las actividades particulares de una profesión. Las fuentes reales de la ética profesional se encuentran en la conciencia y las necesidades sociales que la profesión satisface, y en los valores que operan en la realidad cotidiana..." (p. 16).

Es importante que el psicólogo, conozca bien los campos donde aplicará sus conocimientos teóricos, debe estar también consciente de sus recursos y limitaciones; asimismo, dominar los principios de ética que gobiernan el ejercicio de su profesión en el ámbito de la atención al paciente terminal y la muerte. Es necesario que el profesional que se comprometa profesionalmente en la tanatología se haya planteado y resuelto una serie de cuestionamientos éticos y filosóficos, pues de la actitud que asuma frente a su responsabilidad social, dependerá su eficiencia profesional y realización personal.

Más allá de los cuestionamientos filosóficos y morales, es importante poseer conocimientos fundamentales sobre la naturaleza de la pérdida, Roos, en el 2002 (citado en ADEC, 2006), describió seis cualidades necesarias para que un terapeuta sea experimentado, digno de confianza y capaz de inspirar esperanza. Estas cualidades incluyen: (a) la capacidad de mantener el enfoque, (b) la coherencia con respecto al trabajo dirigido por objetivos, (c) un espíritu racional de confianza, (d) la competencia perceptiva y empática, (e) el reconocimiento respetuoso del dolor del cliente, y (f) competencia en intervenciones oportunas y parsimoniosas. Si bien las cualidades pueden aplicarse generalmente a la psicoterapia, los atributos de competencia en la percepción y la empatía y el reconocimiento respetuoso del dolor del afligido tienen particular importancia al tratar a las personas que están sufriendo una pérdida importante en sus

vidas. Los consejeros de duelo deben "sintonizarse" con la experiencia subjetiva de pérdida de una persona al aprehender empáticamente esa realidad emocional del afligido y transmitir una comprensión precisa del sufrimiento y la angustia involucrados, para lograr mayor efectividad.

Se trata de escuchar muy bien de tal manera que se logre conectar al consejero y al cliente en una relación de ayuda exitosa, lo cual será importante para establecer una mediación efectiva entre el paciente, el personal de salud y los familiares en la toma de decisiones armónica y fluida entre todos.

Considerando que las funciones más importantes del tanatólogo, del psicólogo y de todos los profesionales de la salud que adoptan un enfoque tanatológico en la atención del paciente terminal y su muerte, deben estar regidas por la ética y la competencia, la Association for Death Education and Counseling-The Thanatology Association- (ADEC), que reside en Estados Unidos, ha desarrollado en el 2006 un extenso código de ética que contiene varias disposiciones relativas a la competencia profesional en el ámbito específico del trabajo relacionado con la tanatología. Para elaborar su código reconoce que utilizó códigos paralelos de otras asociaciones de salud mental (por ejemplo, la American Counseling Association, 2005; American Psychological Association, 2002; citados en el Código de Ética ADEC, 2006), pero los principios básicos del Código de Ética de la ADEC se orientan concretamente a los tanatólogos que trabajan con los moribundos y los deudos, pudiendo extenderse a los psicólogos que trabajan en el mismo ámbito.

El Código de Ética de ADEC incluye principios básicos que establecen la forma de cómo los profesionales del duelo deben comportarse en todo momento. Estos principios básicos establecen primero que el trabajo profesional se basa en un conocimiento profundo de datos, metodología y teoría válidos relacionados con la muerte, en lugar de usar estereotipos o hipótesis no probadas. Los Tanatólogos, como consejeros de duelo son capacitados en comprender sus sentimientos y experiencias relacionados con la muerte y las formas en que éstos pueden afectar su pensamiento y trabajo en el campo.

El Código de Ética de ADEC (2006), también contiene varias disposiciones relativas a la competencia, en donde la autoconciencia clara conduce a una decisión juiciosa sobre lo que uno es capaz de hacer profesionalmente.

La competencia más ampliamente señalada que debe tener el profesional con formación de tanatólogo es la relacionada con la muerte. Gamino y Ritter (2009; citado en el Código de Ética de ADEC, 2006), definieron la competencia de la muerte como una habilidad especializada para tolerar y manejar los problemas de los clientes relacionados con los procesos de muerte, la muerte y el duelo, enfatizando la competencia cognitiva y emocional del consejero. Dichos autores creen que la competencia cognitiva y la competencia emocional son componentes esenciales necesarios para apoyar un nivel más desarrollado y refinado de competencia de muerte (para mayor detalle, léase el Código de Ética de ADEC, 2006). Para apuntalar la fortaleza de su asociación, ADEC publicó un libro (*Handbook of Thanatology*) para desarrollar un recurso integral que cubra los conocimientos fundamentales de la tanatología y que sirva como manual de preparación para practicantes, también para aquellos que buscan la certificación de ADEC en Tanatología y prepararse para el trabajo en el campo de la muerte y duelo.

En resumen, la formación del tanatólogo implica el desarrollo de conocimientos de diversas disciplinas como son la antropología, la filosofía, la psicología, las leyes, la medicina e incluso las ciencias forenses y haber desarrollado una orientación holística hacia el proceso de morir, la muerte y su atención con base en la cultura del paciente terminal; conocimientos que serán importantes para ayudar al enfermo y su familia, pero el aspecto rector debe ser la formación ética y la autoconciencia respecto a la muerte y los sentimientos implicados en el mismo tanatólogo respecto al tema. El código de ética a seguir en la ayuda del paciente terminal y su familia es similar a la del profesional del psicólogo pero con énfasis en la importancia de llevar hasta el final la voluntad del paciente y/o representante legal, orientando a la familia para la aceptación y entendimiento de la muerte y sus procesos, siempre conforme al respeto de los deseos del enfermo.

CONCLUSIONES.

Debe de tomarse en cuenta la importancia de la intervención del Tanatólogo y profesionales como el psicólogo con enfoque tanatológico al inicio y durante el tratamiento de la enfermedad terminal y la muerte. En algunas ocasiones el paciente se enfrenta a la enfermedad sin esperarla y por lo tanto sin estar preparado a una enfermedad que desajusta toda su vida y que impone un régimen riguroso de tratamiento, que debe cumplir diariamente y para lo cual no basta con tomar o inyectarse el medicamento, sino que debe reajustar toda la actividad diaria, a las nuevas demandas que la enfermedad le

impone. Además de que se debe involucrar a los familiares en la toma de decisiones “más adecuadas” para el paciente. La percepción de calidad de vida en el paciente se puede ver en en dos áreas (condición física y bienestar emocional), esto se asocia a una mejor adherencia al tratamiento y la aceptación de la pérdida funcional y la muerte, Se sugieren algunas guías de atención a este tipo de pacientes por parte del Personal de Salud, como es la apreciación de las áreas arriba señaladas y la orientación para mejorar la la atención en procesos de morir y muerte, tanto con el paciente y los familiares.

Si bien es cierto, la Tanatología comprende muchos campos de acción, desde la atención al enfermo moribundo y a su familia, hasta la elaboración del proceso de duelo por una pérdida significativa, la principal característica de la tanatología o la psicología con enfoque tanatológico es la competencia en entender la muerte y la pérdida y la lucha por mantener la autonomía del paciente dentro del marco de la ética.

Se debe procurar una buena asistencia a los pacientes moribundos, debe incluir una adecuada comunicación con el enfermo y sus familiares y establecer rutas de acción que permitan encontrar el tratamiento ideal a las condiciones del paciente, evaluar los riesgos contra los beneficios, aliviar los síntomas físicos como el dolor, mantener una adecuada higiene del paciente, prevenir y tratar en su caso el insomnio, la depresión y la angustia y anticiparse a los posibles problemas. Es decir, hay que asistir correctamente a las personas que están viviendo su propia muerte, al tiempo que se esfuerzan por encontrar un sentido a ese morir, esto no implica únicamente emplear elementos técnicos, tecnológicos o médicos, sino satisfacer las necesidades más básicas de sus derechos éticos como escucharlo, comunicarle la verdad, no dar falsas esperanzas, estimularlo para que replantee sus propias decisiones, no reprimir sus reacciones de ira y cólera. Con la aplicación de todos estos elementos es, cuando la Tanatología adquiere toda su relevancia. Dado que ya no se puede ofertar un tratamiento curativo, se trataría de ofrecer alternativas que proporcionen alivio, consuelo y serenidad.

Finalmente el morir dignamente es que se respete la dignidad del moribundo y respetar su dignidad implica conservar su voluntad final y autonomía dado que existen procesos de morir en que las medidas para mantener vivo al paciente entran en conflicto con la dignidad de la persona, antepone el tratamiento medico a la dignidad de la persona. En esos casos, el eje de la atención tanatológica, o enfoque, requiere profesionales con una visión abierta, holística y capacidad de mantener en el enfoque la ética y una gran

competencia para entender y lidiar con la muerte y el respeto a la voluntad del enfermo terminal.

REFERENCIAS BIBLIOGRAFICAS.

Abengoza, T. M. (1990). **Jubilación y Proceso de Morir. Variables evolutivas y variables moduladoras**. Valencia. Tesis de Licenciatura.

Abiven, M. (1991). **Morir dignamente**. Foro Mundial de la Salud. México: Paidós pp. 395-401.

Ariés. H. (1982). **La muerte en Occidente**. Barcelona: Argos Vergara.

Dans. P y Kerr. M. (1979). **Gerontology and Geriatrics in medical education**. New York: Med. pp. 228-300.

Di Caprio, L. y Di Palma A. (1999). **La medicina y Ética**. Madrid. Gac Med. pp 10-383.

Ferrer, M. D. (1985). **Ultrurismo, ética y política**. Buenos Aires: Ebeledo-Perrot.

Foundation and European Federation of Internal Medicine (2002). Medical professionalism in the new millennium: a physicians' charter. **Lancet**, 136(3):6-243.

Gracia, D. (1989). **Fundamentos de Bioética**. Madrid: Eudema.

Gutiérrez., C. (2001). La bioética ante la muerte. **Gaceta Médica Mexicana**, 3 (137).

Lafarga, J., Pérez, I. y Shlüter, H. (2001). Valores éticos que promueven los psicólogos mexicanos en el ejercicio de su profesión. En: Hirsch. A. **Educación y Valores**. México: Gernika pp. 321-344.

OMS (1990). **World Health Organization. Cancer Pain Relief and Palliative: a report of a OMS expert committee**. Geneva.

Santo Domingo, C.J. (1976). **Psicosociología de la Muerte**. Madrid: Castellote.

Simón, L. P. (1993). **El Consentimiento Informado: teoría y práctica (I) y (II)**. México: Paidós. pp. 174-182

Thomasma, D. y Kushner, T. (1999). **De la vida a la muerte. Ciencia y Bioética**. Madrid: Cambridge.

Tomás. A. (1990). *Summa Theológica*. Madrid: BAC.

Velazco, M., (1993). *Bioética y humanización de las ciencias médicas*. México: Gac Med. pp. 129-403.

Warnock, M. (2002). *Guía ética para personas inteligentes*. España: Fondo de Cultura Económica. pp. 9-58.

Chavarría, O. M. (2004). *Educación en un mundo globalizado: retos y tendencias del proceso educativo*. México: Trillas.

Arechiga. G. (2011). *Cuidados al final de la vida*. Recuperado de: <http://www.cucs.udg.mx/saludmental/files/File/Cuidados%20al%20final%20de%20la%20vida.pdf>

Rico. M. (2001). Situaciones urgentes en cuidados paliativos. Recuperado de: https://www.google.com.mx/url?sa=tyrct=jyq=yesrc=sysource=webycd=5yca d=rjauact=8yved=0ahUKEwi6uvmeoczQAhUJh1QKHRdMBb8QFgg2MAQ yurl=http%3A%2F%2Fwww.respyn.uanl.mx%2Fxiix%2F3%2Fal%20dia%2Fglos a%2Fpalliative-care.pdfyusq=AFQjCNEsW2wb5Hzi0H5a1G5L5KECgPeMjgysig2=zPomLld Tr9fb_gDAtd7Pgybvm=bv.139782543.d.amc

Ley de Voluntad Anticipada (2008). *Gaceta oficial del Distrito Federal*. Recuperado de: <http://www.aldf.gob.mx/archivo-077346ece61525438e126242a37d313e.pdf>

Neymer. R. (2007). *Aprender de la pérdida*. Barcelona: Paidós.

Muñoz. O. (2012). *Sentido de la vida en el paciente terminal*. Recuperado de: <http://www.tanatologiaamtac.com/descargas/tesinas/63%20Sentido%20de%20vida.pdf>

ADEC. (2006). La Association for Death Education and Counseling-The Thanatology Association. Recuperado de: [https://books.google.com.mx/books?hl=esylr=yid=cwuRAgAAQBAJyoi=fndypg=PP1ydq=Association+for+Death+Education+and+Counseling-The+Thanatology+Association-\(ADEC\)+2006yots=82yU8CqYEHysig=wdaUiQGe2hj9X6Mxe6fs9jGi5yA#v=onepageyq=Association%20for%20Death%20Education%20and%20Counseling-The%20Thanatology%20Association-%20\(ADEC%20\)%202006yf=false](https://books.google.com.mx/books?hl=esylr=yid=cwuRAgAAQBAJyoi=fndypg=PP1ydq=Association+for+Death+Education+and+Counseling-The+Thanatology+Association-(ADEC)+2006yots=82yU8CqYEHysig=wdaUiQGe2hj9X6Mxe6fs9jGi5yA#v=onepageyq=Association%20for%20Death%20Education%20and%20Counseling-The%20Thanatology%20Association-%20(ADEC%20)%202006yf=false)