

vida sin importar si es bueno o malo, fuerte o débil, culpable o no, el sufrimiento solamente existe, sin haber respuesta o justificación a ese dolor sin sentido.

Es humano querer evitar el dolor propio o el de las personas que amamos por lo que, en ocasiones, para terminar con el sufrimiento se toman decisiones contrarias a la persona misma, optando por la eutanasia en donde se confunde el amor con falsa compasión. En parte, esto se debe a la sociedad actual donde se esconde el sufrimiento, buscando sólo el éxito y el placer, haciendo caso omiso al fracaso y el dolor.

El Papa Juan Pablo II dice que cuando el hombre aparta de su vida a Dios se vuelca a una vida de materialismo práctico, individualista, utilitario y hedonista. Así será muy difícil dar un significado y sentido al sufrimiento, ya que el único fin que cuenta es el bienestar, la complacencia y la felicidad personal. El sufrimiento, que es inevitable en la existencia humana, también se puede convertir en un factor de crecimiento personal cuando no es rechazado como inútil o combatido como mal que debe evitarse de cualquier manera.⁵

Como se mencionó en el tercer capítulo de bioética, la corriente personalista hace una reflexión antropológica y ética de la vida centrada en la persona y su dignidad. En tanto que la corriente utilitarista busca principalmente el placer evitando a toda costa el sufrimiento. El utilitarismo se ha denominado hedonismo ético, donde la finalidad de la conducta humana es la felicidad.

Lo que deriva que el sufrimiento se pueda vivir de la siguiente manera:

- a) Con valor de trascendencia en donde se viven valores de generosidad, altruísmo, madurez, crecimiento espiritual y fortaleza. Es una oportunidad para amar y perdonar, como menciona Viktor Frankl "El sufrimiento hay que vivirlo, existe para ser vivido pero sólo encontrándole sentido se le puede trascender".⁶
- b) Negación que puede llevar a vivir una vida sin sentido llegando incluso al suicidio o la eutanasia.
- c) Acompañamiento y escucha como el que brinda la tanatología, puede dar lugar a la solidaridad, a comprometerse socialmente y ser conscien-

5. Juan Pablo II, *Evangelium Vitae*, sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana, San Pablo, 1995; p. 23.

6. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Con un prefacio de Gordon W. Allport, Editorial Herder, Barcelona, 1991.

te que todos pertenecemos a la misma familia humana. No se puede ser indiferente ante el sufrimiento del otro sin tratar de ayudarlo, salir a su encuentro. La actitud frente al sufrimiento no puede ser pasiva, sino por el contrario, el sufrimiento hace que el hombre se abra al otro.⁷

POSTURAS RELIGIOSAS ANTE EL SUFRIMIENTO

El Cardenal Javier Lozano Barragán, en su artículo “El dolor, ¿Enigma o misterio?”,⁸ analiza algunas posturas acerca del dolor humano, tomando en cuenta algunas creencias religiosas.

Hinduismo: La causa del sufrimiento es el *karma*, que se origina como consecuencia de las acciones malas que se han cometido en la vida presente o en anteriores reencarnaciones. Se libera alguien del *karma* mediante el conocimiento de la verdad y el anuncio de la palabra de Dios. Dios es el remedio. Paralelamente, se mencionan otras causas del dolor, como: los dioses, el mundo, la ignorancia y el sufrimiento.

Budismo: El problema del dolor se expresa en “cuatro nobles verdades”:

1. Todo es sufrimiento.
2. Su causa es la pasión-ansiedad egoísta.
3. Sólo el Nirvana puede eliminar la causa.
4. El sendero que conduce al nirvana es “la óctuple rectitud”: lo que significa la rectitud de visión, pensamiento, palabra, acción, vida, esfuerzo, atención y meditación.

Islam: El dolor se origina por dar la espalda a la palabra de Dios. El único que puede remediar el dolor es Dios.

Religión africana tradicional: El sufrimiento lo provocan los espíritus o los ancestros que se han ofendido por los delitos cometidos contra la vida u otras faltas morales, como el robo, la esclavitud, etc. La solución al dolor será primero identificar el espíritu al que se ha ofendido y luego ofrecerle algún sacrificio.

7. S.S. Juan Pablo II. *Salvifici doloris*. Roma 1984, p. 8.

8. Consultado en <http://es.catholic.net/psicologoscaticos/348/2374/articulo.php?id=29315> el 12 de Octubre de 2008 a las 11:35 hrs.

Catolicismo: El sufrimiento forma parte de la naturaleza humana, y no es causado por Dios, simplemente es permitido, el hombre es capaz de dar un sentido positivo y trascendente al mismo. No significa que el Cristiano busque el dolor, sino que lo acepta y lo vive desde la fe, esperanza y caridad. Jesucristo en la Cruz es el ejemplo vivo para los cristianos del sentido al sufrimiento.

En los esquemas anteriores se encuentra cierta constante: la causa del dolor es la falta cometida: en el hinduismo la mala acción o karma; en el budismo, la pasión-ansiedad egoísta; en el islamismo la oposición a la palabra de Dios; en las religiones tradicionales africanas los delitos cometidos.

Posturas no del todo alejadas del Cristianismo, en el cual también se fija como causa del dolor una falta a Dios cometida por el pecado original.

La diferencia entre las religiones expuestas y el Cristianismo es cómo se soluciona el problema. El budismo se encuentra más lejos de la solución cristiana, puesto que piensa en superarlo por una acción meramente humana la llamada "óctuple rectitud", en cambio, las demás religiones siempre ofrecen como solución estar ligados con la divinidad. Se puede decir que el budismo es una secularización plena (como sistema de pensamiento es ateo; sólo se vuelve teísta, por decirlo de alguna manera, en su religiosidad popular). En cambio, en el hinduismo al igual que en el islamismo, aparece como solución la palabra de Dios; en las religiones tradicionales, el sacrificio a Dios. Específicamente en la religión católica la persona se reconcilia con Dios a través del amor y el perdón que le ayudan a volver a florecer como creatura amada por su creador.

¿ES LO MISMO UN "POR QUÉ" QUE UN "PARA QUÉ"?

Cuando se sufre es importante considerar que no es lo mismo preguntarse ¿por qué a mí o a tal persona? que preguntar ¿para qué me va a servir este sufrimiento, tanto a nivel personal como familiar o social?

Hacer la primera pregunta es reclamar, cuestionarse en todo caso por qué no se encuentra viviendo o sufriendo esta situación el otro, el que "es malo", el que no tiene familia, etc. Este "por qué" sin sentido forma parte de la experiencia del duelo, pero debe llegarse a la aceptación con sentido.

Es en este ¿Por qué? y ¿Para qué? dónde el sufrimiento está lleno de significado y por otro lado, de carencia total de sentido, rabia, desesperación y desconfianza la vida se presenta sin ningún sentido, se pierden los deseos de vivir y la fuerza de actuar.

Existen sufrimientos que pasan inadvertidos en la vida del hombre en tanto que otros transforman la propia vida en caótica donde no existe nada más allá del propio sufrimiento y esto impide encontrar significado al sufrimiento, algo que permita entender lo que sucede y que ayude a trascender el mismo.

En otras palabras, a algunos hombres el sufrimiento los destruye debido a que genera actitudes negativas en las personas que lo viven demostrando su debilidad, mientras que a otros los engrandece.

El sufrimiento humano conduce a la persona a la madurez, sin embargo, requiere paciencia, prudencia y esperanza para pasar del caos a la tranquilidad y aceptación de la situación que se vive.

Debe recordarse que el pensamiento es el padre de las emociones, por lo que a la persona que sufre se le debe ayudar a que tenga pensamientos agradables y placenteros que le ayude a encontrar sentido a la propia vida y así pueda llegar a la resolución del duelo de manera adecuada.⁹

EL SUFRIMIENTO: OPORTUNIDAD PARA AMAR Y SER AMADO

Se requiere gran dosis de fortaleza para aceptar la propia debilidad y fragilidad ante el sufrimiento, la impotencia o necesidad de consuelo exterior, sentimientos que a veces cuesta mucho expresar, sin embargo cuando la comunicación se da es una magnífica oportunidad para amar y ser amado. Para amar, porque el que ama busca el bien del otro olvidándose de sí mismo; y para ser amado, porque en estos momentos se requiere del cariño, de la comprensión, tanto de los amigos como de la familia; es gran oportunidad para dar sentido a las propias vidas y ser testimonio frente a los demás. Parece sencillo en la teoría, y es difícil practicarlo, pero ¿acaso no se habla de amar? ¿acaso el amor no es un acto de la voluntad? Entonces, sí se puede llegar a hacer del sufrimiento una oportunidad para madurar, para crecer como persona, para ser testimonio, para amar y ser amado.

El sufrimiento humano es una invitación a la búsqueda del sentido de la vida a través de la creatividad. Si la persona que sufre sólo se queda en el por qué de dicho evento caerá en un proceso degenerativo y destructor, tanto para sí mismo como para sus familiares y amigos. El sufrimiento ayuda a quien lo vive a reflexionar, al discernimiento y al testimonio.

9. Conferencia impartida por el Dr. Reyez Zubiría el 19 de junio de 2007 en el Club de Empresarios Bosques, en la Ciudad de México.

Las personas que sufren, como dice S.S. Juan Pablo II, "se hacen semejantes entre sí a través de la analogía de la situación, la prueba del destino o mediante la necesidad de comprensión y atención; quizá sobre todo mediante la persistente pregunta acerca del sentido de tal situación. Por ello, aunque el mundo del sufrimiento exista en la dispersión, al mismo tiempo contiene en sí un singular desafío a la comunión y la solidaridad".¹⁰ Es como si se hablara del sufrimiento en general para el ser humano, que, a su vez, se convierte en un sufrimiento personal, con nombre y apellido, pero que ayuda a toda la comunidad a entenderlo y vivirlo.

Todos sufren y se entristecen por lo que le pasa al otro, al tiempo que se vive el propio sufrimiento. Sin embargo, si se reflexiona un poco más, esto es lo que sucede a diario. En algunas ocasiones tocará sufrir en primera persona, en otras, se sufre por lo que sufre alguien conocido o simplemente por alguna catástrofe natural o algún hecho como la guerra, pero al final del día, todo ser humano sufre.

El sufrimiento expone, hace más vulnerable, confronta con la propia existencia, por ello la respuesta debe ser la del amor. A través del sufrimiento, amar al familiar y al amigo, dar testimonio de la propia vida y al mismo tiempo, permite que el otro ame en esa dependencia que se genera sobre todo a nivel físico.

No debe olvidarse que la persona es cuerpo y espíritu, el sentido del sufrimiento se encuentra en el plano espiritual y la búsqueda de la trascendencia.

Por tanto, la creatividad a la que invita el sufrimiento es muy grande ¿Cómo vivir este sufrimiento? ¿Cómo vivir esta última etapa de la vida si la persona se encuentra ante una enfermedad en etapa terminal o en fase terminal?

Dice Victor Frankl: "La vida misma es pregunta: una que sólo puede contestarse siendo responsable de la propia vida. ¿Cómo se plantea la cuestión del sentido del sufrimiento? Exactamente de la siguiente manera: el que pregunta por el sentido del sufrimiento, olvida que el sufrimiento mismo es una pregunta, que el hombre doliente es el interrogado, el homo patiens, es interpelado en el modo de asumir el sufrimiento impuesto, en el cómo del sufrimiento está la respuesta al por qué del sufrimiento".¹¹

10. S.S. Juan Pablo II. *Salvifici doloris*. Roma 1984. p. 12. Esta carta es el único documento que trata el tema del sufrimiento humano magisterialmente desde una perspectiva filosófica, teológica y tiene sentido para el creyente católico.

11. Frankl, V. *El hombre doliente, fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Editorial Herder, Barcelona, 1987; p. 297; cf también *El hombre en busca del sentido*. Editorial Herder, Barcelona, 1986.

El hombre, cuando se enfrenta al sufrimiento, encuentra su sentido de vida.

¿Cómo afrontarlo? ¿Cómo darle sentido? ¿Cómo es posible que dentro de este profundo dolor se pueda encontrar una oportunidad para amar y ser amados? Es sencillo de explicar aunque en muchas ocasiones es difícil de vivir, ya que implica enfrentarse a las carencias propias.

Si se logra, conduce a una experiencia positiva que permite ver al sufrimiento como una tarea que ayuda a afrontar, asumir y trascender esta realidad.

Si amar es un acto de la voluntad, dar sentido al sufrimiento y compartir la experiencia con el otro, dando testimonio, es también un acto de la voluntad. De tal forma que el sentido del sufrimiento se obtiene cuando se sale al encuentro de aquello que atormenta, no sólo cuando se recibe y acepta de manera pasiva.

Ante el dolor y el sufrimiento no puede haber resignación, hay que vivirlo y amarlo, aunque parezca una contradicción en términos, porque quién ama su dolor lo vive y busca hacer lo mejor para trascender; quien ama su dolor lo hace por el otro también, porque viviéndolo ayuda al otro a entender sus propias miserias.

Probablemente usted, lector, recuerde aquella extraordinaria película "La vida es bella", estelarizada por Roberto Benigni. Una cruda realidad, un gran sufrimiento para todos aquellos que vivieron esta situación, y, sin embargo, *Guido*, el personaje central, muestra cómo se puede dar un sentido diferente a lo que sucede. Pero lo anterior no puede ser entendido si no es a la luz de esta notable capacidad que tienen todos los seres humanos, para amar y ser amados.

En este mismo contexto del sufrimiento, como una oportunidad para amar y para ser amados, es importante también reflexionar a la luz de Dios creador este misterio. Si el hombre fue creado para el amor y para amar, esta es otra oportunidad de encontrar sentido a la propia vida. Al darse cuenta de las debilidades, de la pequeñez frente a alguna situación dramática, se encuentra en Dios ese consuelo y ese soporte para seguir adelante. No importa lo que cada uno se encuentre viviendo o haya vivido, si ese sufrimiento no sirve para crecer, acercarse más a Dios y ser sus testigos y apóstoles, vano es el sufrimiento.

"Hay dos clases de personas en el mundo: aquellos que experimentan el dolor pero no lo entienden, y aquellos que lo entienden, pero no lo experimentan.

Ambos permanecen inmutables: los primeros, subjetivamente inmutables; los segundos, objetivamente inmutables. Los que entienden el dolor deben realmente, experimentarlo con el fin de poder llegar a establecer la teología del dolor de Dios".¹²

La Carta Apostólica de Su Santidad Juan Pablo II, *Salvifici doloris*, sobre el sentido cristiano del sufrimiento humano, es un acercamiento a este gran misterio de cara a Dios.

Jesucristo, Hijo único de Dios, se hace hombre para salvar al hombre, pero para tan grande misión es necesario atravesar por el inmenso dolor de su Pasión, Muerte y Resurrección. "El que sufre en unión con Cristo soporta sus tribulaciones, el apóstol Pablo no sólo saca de Cristo aquella fuerza, sino que completa con su sufrimiento lo que falta a los padecimientos de Cristo. En este marco evangélico se pone de relieve, de modo particular, la verdad sobre el carácter creador del sufrimiento. El sufrimiento de Cristo ha creado el bien de la redención del mundo. En cuanto el hombre se convierte en partícipe de los sufrimientos de Cristo —en cualquier lugar del mundo y en cualquier tiempo de la historia— completa aquel sufrimiento, mediante el cual Cristo ha obrado la redención del mundo".¹³

Revivir las escenas de Getsemaní ayuda a entender y vivir el sufrimiento: Jesucristo pasaba por un gran sufrimiento moral, sabía que debía realizar la voluntad de su Padre para el bien de la humanidad, pero al mismo tiempo deseaba no tener que pasar por ello. Sin embargo, lo vivió intensamente. Sus discípulos se quedaron dormidos y pudo haber sentido una gran soledad, se alejó hacia el Huerto de los Olivos y llegó hasta el punto de sudar sangre.

Cuando los seres humanos pasan por un gran sufrimiento espiritual, por una enfermedad y cercanía a la muerte, propia o de un familiar o amigo cercano, pareciera que todo se derrumba, que no hay salida, pero Jesucristo, en ese Getsemaní, ayuda a entender el para qué de las cosas. Aun transitando con miedo el sufrimiento cobra sentido cuando se une a Cristo, a su pasión, y aunque parezca que se está solo, no es así, pues se camina junto a Él.

Qué decir del papel de María, su madre, quien estuvo siempre cercana, pero respetando todos los momentos que debía vivir. De tal manera que Jesucristo en algunos momentos experimentó la soledad, pero en otras ocasiones lo

12. Kitamori, K. *Teología del dolor de Dios*. Sígueme, Salamanca, 1975; p. 214.

13. S.S. Juan Pablo II, *Salvifici doloris*. p. 49.

vivió acompañado. También esto es similar a la propia vida, algunas veces se puede pensar que se está solo y que el sufrimiento no sirve para nada, pero en realidad ayuda de manera personal o como se mencionó anteriormente, puede ayudar en el testimonio para otras personas. Es un sufrimiento que busca agradecer al Padre y redimir los pecados de la humanidad.

Por lo anterior, el sufrimiento es una oportunidad para amar, para ofrecerlo por Jesucristo y otros hermanos, pero al mismo tiempo para permitir ser amados. Además, es oportunidad de crecimiento y para ser testigos del amor de Cristo. La vida debe convertirse no en una carga, sino en una respuesta de amor a Jesucristo.

CONCLUSIONES:

- Existe un profundo miedo a sufrir que se manifiesta a nivel cultural y, en general, en la sociedad actual donde el bienestar y la felicidad es el máximo valor.

El sufrimiento es inherente a la vida y están presente en la historia de la humanidad.

El dolor es una realidad que, en muchas ocasiones, sobrepasa a quien lo sufre, sin embargo, vivido con sentido, puede ser curado o al menos mitigado para que la persona pueda seguir viviendo su vida y seguir adelante. No es lo mismo asumir un dolor que padecer un dolor.

- Tanatológicamente, cuando se habla de dolor se refiere a una sensación física del cuerpo, mientras que cuando se habla de sufrimiento se remite al área emocional de la persona.
- El sufrimiento se puede vivir de la siguiente manera:
 - a) Con valor de trascendencia en donde se viven valores de generosidad, altruismo, madurez, crecimiento espiritual y fortaleza. Es una oportunidad para amar y perdonar, Como menciona Viktor Frankl "El sufrimiento hay que vivirlo, existe para ser vivido pero sólo encontrándole sentido se le puede trascender".
 - b) Negación que puede llevar a vivir una vida sin sentido y llegando inclusive al suicidio o la eutanasia.

c) Acompañamiento y escucha como el que brinda la tanatología.

- Cuando se habla de un ¿Para qué? Es buscar sentido al sufrimiento, algo que permita entender lo que sucede y que ayude a trascender el mismo.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

1. Martínez-P, R. *La magia del perdón*. Ed. Grijalbo, México, 2003. p. 151.
2. Consultado en http://es.wikipedia.org/wiki/Asociaci%C3%B3n_Internacional_para_el_Estudio_del_Dolor el 11 de octubre de 2008 a las 18:00 h.
3. Consultado en http://anestesiaweb.ens.uabc.mx/articulos/algologia/definiciones_clasificaciones_dolor.htm el 11 de octubre de 2008 a las 20:46 h.
4. Consultado en <http://www.cancer.gov/espanol/dolor/page4> el 11 de Octubre de 2008 a las 20:30 h. (National Cancer Institute).
5. Juan Pablo II. *Evangelium Vitae, sobre el valor y el carácter inviolable de la vida humana*. San Pablo, 1995; N° 23.
6. Frankl V. *El hombre en busca de sentido*. Con un prefacio de Gordon W. Allport, Editorial Herder, Barcelona; 1991.
7. S.S. Juan Pablo II. *Salvifici doloris*. Roma, 1984; p. 8.
8. Consultado en <http://es.catholic.net/psicologoscaticos/348/2374/articulo.php?id=29315> el 12 de Octubre de 2008 a las 11:35 h.
9. Conferencia impartida por el Dr. Reytez Zubiría el 19 de junio de 2007. En el Club de Empresarios Bosques, en la Ciudad de México.
10. S.S. Juan Pablo II. *Salvifici doloris*. Roma, 1984; p. 12.
11. Frankl, V. *El hombre doliente, fundamentos antropológicos de la psicoterapia*. Editorial Herder, Barcelona, 1987; p. 297; cf también *El hombre en busca del sentido*, Editorial Herder, Barcelona, 1986.
12. Kitamori, K. *Teología del dolor de Dios*. Sígueme, Salamanca, 1975; p. 214.
13. S.S. Juan Pablo II. *Salvifici doloris*. 1984; p. 49.

NUEVAS ÁREAS DE TRABAJO DE TANATOLOGÍA Y BIOÉTICA

LIC. EDNA MARTHA HAMILL MELÉNDEZ

*La dignidad de la persona y su perfección radican
en la riqueza de su acto de existir.*

Día a día aumentan las áreas de trabajo donde Tanatología y Bioética trabajan unidas por la complejidad en la toma de decisiones que incluyen a las mismas. Por ejemplo, entre otros trabajos en cárceles (las personas privadas de su libertad y sus familias necesitan apoyo integral, para enfrentar las múltiples pérdidas como: separación, abandono, pérdida de la libertad, soledad, etc., se debe recordar en todo momento brindar a estas personas trato digno independientemente si son culpables o no del delito que se les acusa), con personas discapacitadas (estas personas sufren por pérdidas de salud, autonomía, abandono, rechazo de la sociedad, se debe luchar para que sus derechos siempre sean respetados como seres humanos sujetos de dignidad), pacientes con Alzheimer, pacientes suicidas, etc. Sin embargo, como no pueden abarcarse todos los temas, en este capítulo se profundizará en el trabajo con enfermos psiquiátricos con trastorno bipolar.

Este tema demuestra cómo Tanatología y Bioética ayudan de igual manera en una enfermedad en fase terminal, que en una enfermedad que se atiende en hospitales psiquiátricos y no es considerada enfermedad en fase terminal “La bipolaridad”, mejor conocido como trastorno bipolar (TBP).

El tanatólogo, como el especialista del enfermo terminal (la persona que sufre los dolores más fuertes que son la muerte y la desesperanza), ayuda a aceptar la pérdida a la que se enfrenta el enfermo y ¿Quién no puede decir que una persona, la familia y todo aquel que rodea a un enfermo que padece TBP no sufre las mismas reacciones de pérdida y duelo anticipatorio en las crisis que llega a tener el enfermo durante su vida? Tal vez no tenga dolores físicos,

pero tiene un enorme sufrimiento emocional, de pensamiento y desesperanza entre otros.

El TBP es una enfermedad que no se controla por la voluntad del paciente. Es aquí donde está la oportunidad del tanatólogo y el bioeticista para ayudar al enfermo, familiares y amigos a entender y aceptar la enfermedad.

El tanatólogo es un profesional que acompaña al enfermo terminal y a su familia en la angustia, única e irreplicable, que se vive en el proceso de morir; el paciente con TBP y su familia sufren fuerte angustia única, pero repetible, cada vez que se da una crisis. El bioeticista es el profesional que cuida la dignidad de la persona en todas sus facetas, el enfermo con TBP muchas veces es manipulado y víctima de maltrato, tanto físico como mental, por lo que su dignidad se ve constantemente amenazada.

PUNTO DE VISTA HISTÓRICO CONCEPTUAL

El trastorno bipolar es una "enfermedad del ánimo que incluye fases o episodios generalmente severos, tanto de depresión como de manía". La doctora Carmen Amezcua, del Instituto Nacional de Psiquiatría la describe como: "Una enfermedad de curso crónico, con episodios de depresión o de manía que se presenta de manera cíclica y con remisiones entre episodio y episodio".¹

Se dice que el origen del trastorno es orgánico. Sin embargo, se desconocen todos los componentes biológicos de la enfermedad. Parece que uno de los problemas implicados en este padecimiento es el mal aprovechamiento que el enfermo tiene de los neurotransmisores cerebrales (serotonina y dopamina).

De cada 1000 personas, sólo entre diez o quince llegan a padecer la enfermedad (de 1 a 1.5% de la población total), es probable que si uno de los padres presenta TBP, el porcentaje aumenta hasta en 15% la posibilidad de que los hijos también sufran el trastorno.²

Un estudio realizado por el Instituto Nacional de Psiquiatría en 2006, señala que en México al menos 9 millones de personas presentan TBP. Sin embargo, no todas son diagnosticadas o son tratadas correctamente debido a que los grados de severidad de la enfermedad son muy variables. Las formas leves

1. Tesis de la Dra. Carmen Amezcua Guerrero, especialista en psiquiatría UNAM, 2004. Manual -guía de orientación y ayuda (Viviendo con estabilidad), laboratorios Janssen-Cilag. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente.
2. Otto M. Sachs, G. *Psychoeducational and cognitive-behavior strategies in the management of bipolar disorder*. Journal of Affective Disorders, 2003.

de la enfermedad, sumadas a las severas, representan hasta 5% de prevalencia en la población total.

Por lo general, la enfermedad aparece entre los 20 y 25 años, aunque puede presentarse en la adolescencia o en personas adultas mayores de 40 años, conocida como trastorno bipolar de inicio tardío. El trastorno bipolar en personas mayores tiene menos probabilidad de estar relacionado con factores hereditarios de trastornos en la familia sino que tenga relación con problemas médicos o neurológicos en donde se hayan presentado episodios de depresión durante muchos años.

Es difícil determinar la edad de inicio del TBP, ya que puede pasar mucho tiempo entre el comienzo de la enfermedad y el momento en que se identifica y diagnóstica. Ya diagnosticado el TBP, es fácil para paciente y a los familiares identificar síntomas presentados con anterioridad, pero por desconocimiento de la enfermedad no entendieron que las conductas eran producto de la enfermedad.

El estigma social ha sido uno de los problemas principales para poder diagnosticar oportunamente la enfermedad. La aceptación es difícil para el paciente y para la familia; el negar el diagnóstico hace que el tratamiento no se cumpla, lo que ocasiona un peor pronóstico.

El TBP es una enfermedad del ánimo que incluye fases o episodios generalmente severos, tanto de depresión como de manía. La persona que padece la enfermedad experimenta periodos donde su estado de ánimo cambia, pasando de etapas de tristeza, apatía y desesperanza (episodios de depresión), a etapas de euforia, irritabilidad y ánimo exageradamente manifestado (episodios de manía). Estos periodos se alternan entre sí, por lo que el paciente experimenta una especie de “sube y baja” emocional en que también existen periodos de conductas normales. Aunque en la mayoría de los casos es relativamente sencillo diferenciar un episodio de manía de uno depresivo, en ocasiones es posible encontrar casos en que ambos estados se presentan de manera simultánea, conocidos como estados “bipolares mixtos”.³

El paciente puede estar de buen humor (alegre o contento) o estar de mal humor (triste e irritable). En ocasiones el humor o ánimo es proporcional a las circunstancias que rodean a la persona, usualmente dichos cambios o cir-

3. Líneas de investigación, epidemiológicas, Instituto Nacional de Psiquiatría, (en línea) noviembre, 2007 <http://www.inprf.org.mx/epidemiologicas/lineas.html>

cunstancias duran un tiempo y no interfieren de manera importante en la vida familiar, social o laboral. Al igual que dentro de la naturaleza humana existen mujeres y hombres optimistas y pesimistas, en quienes dichas actitudes no afectan su nivel de desempeño. No obstante, se debe estar atento para no confundir estos síntomas con una etapa de depresión (pesimistas) o con manía (optimista).

Como ya se mencionó, el TBP es una enfermedad de larga evolución que afecta el ánimo, pero es más que un simple estado de ánimo debido a que el enfermo sufre las siguientes alteraciones:

- Manía, se caracteriza por una elevación del estado de ánimo que puede expresarse como euforia o irritabilidad, junto con síntomas específicos como:
 1. Incremento de energía, actividad, tolerancia al cansancio, incremento en la velocidad de pensamiento y lenguaje.
 2. Sentimientos de euforia y de energía extrema.
 3. Extrema irritabilidad y fácil distracción.
 4. Disminución de la necesidad de dormir.
 5. Creencias irreales sobre las propias habilidades y capacidades.
 6. Juicio pobre de situaciones diversas.
 7. Conducta constante diferente a la habitual.
 8. Incremento del deseo sexual.
 9. Abuso de sustancias como alcohol, estimulantes o medicamentos para dormir.
 10. Comportamiento provocativo, entrometido o agresivo.
 11. Negación de que algo está mal.⁴

4. Manía, Wikipedia, (en línea). Septiembre 2008. <http://es.wikipedia.org/wiki/Man%C3%ADa>

En ocasiones no se presentan los once síntomas al mismo tiempo, pero si se presentan cinco o seis es importante acudir al psiquiatra para prevenir una crisis mayor.

Durante el periodo de manía, el paciente puede llegar a presentar incapacidad en las actividades habituales y genera conductas de efectos adversos, como comprar y gastar dinero de manera excesiva, cambiar de un tema a otro sin sentido, no poder concretar actividades, tener agendas y pendientes interminables, ayudar a personas que se encuentran a su alrededor debido a que el enfermo afirma saber y tener razón así como conocimientos; lo que genera demostrar actitudes desorganizadas o extrañas como puede ser dar consejos a desconocidos. Todo el comportamiento anterior repercute sobre todo en la vida social, laboral y familiar. Cuando un episodio de manía no se trata a tiempo puede durar de tres a seis meses.

Con frecuencia, la irritabilidad es el primer síntoma que puede apreciarse en el paciente, seguido de un cambio de estado de ánimo acelerado y extraño. Los episodios de manía suelen aparecer repentinamente y después presentar un periodo de depresión en ocasiones profunda.

Para establecer un cuadro de manía es importante tomar en cuenta la duración del episodio, el cual puede fluctuar de por lo menos una semana sin hospitalización o menos de una semana con hospitalización, la cual siempre debe ser voluntaria. Existen casos de crisis de manía que puede tratarse de manera ambulatoria, aunque la recuperación es más lenta. Los tiempos de duración de las fases varían según con cada paciente y la reacción del tratamiento.⁵

- La depresión del enfermo diagnosticado de TBP se caracteriza por una disminución notoria e importante del estado de ánimo. Se debe ser muy cauteloso para no confundir este periodo con tristeza, apatía, pesimismo, desgano, disminución o pérdida de interés en lo que antes solía presentar interés; el paciente siente que nadie lo quiere, presenta vacío afectivo. En ocasiones, la depresión se presenta sólo con irritabilidad o con pesimismo muy notorio; no reacciona de manera positiva a estímulos o situaciones que usualmente generan alegría.

5. McPherson H, Herbison P, Romans S. *Life events and relapse in established bipolar affective disorder*. The British Journal of Psychiatry Dunedin, New Zealand, 1993; 163: 381-85.

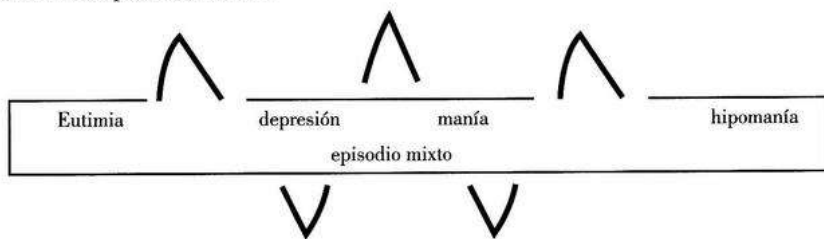
Síntomas de depresión:

1. Tristeza continua y presente.
2. Ansiedad y vacío afectivo.
3. Sentimientos de desesperanza y/o pesimismo.
4. Sentimientos de culpa, autocastigo, desesperanza exagerada sin fundamento.
5. Pérdida de intereses en las actividades habituales (incluyendo deseo sexual).
6. Disminución de la energía, o sentir lentitud, cansancio o fatiga excesiva.
7. Dificultad para tomar decisiones.
8. Irritabilidad notoria (poca tolerancia).
9. Dificultad para concentrarse, mantener la atención o fallas en la memoria.
10. Alteraciones en el sueño (insomnio o bien exceso de sueño durante el día).
11. Pérdida de apetito y baja de peso o aumento del apetito e incremento de peso.
12. Dolores o malestares físicos sin causa evidente.

Muchos de estos síntomas (manía o depresión) pueden confundirse con el abuso de drogas, alcohol, o el “síndrome de déficit de atención” sobre todo cuando estos signos se presentan en la adolescencia. El diagnóstico del TBP sólo puede realizarse después de observación cuidadosa durante un largo periodo. El ánimo de los pacientes bipolares no es una condición normal, es una condición de enfermedad; vivida como una montaña rusa: a veces acelerados, a veces de cabeza, en la cima de la montaña, por arriba del mundo o a veces

llegando casi a tocar el piso. Como se mencionó, este ánimo cambia sin motivo, fluctúa entre sentirse extremadamente contento e irritable a estar muy triste y sin esperanza. En estos periodos los pacientes pueden tener episodios donde su afecto o ánimo sea normal, ni muy contentos ni muy tristes; a este periodo de normalidad se le conoce como eutimia.

Un paciente TBP puede presentar también crisis de hipomanía, la cual consiste en los mismos síntomas de la manía, pero éstos aparecen en formas más leves. Son de duración más corta, por lo que no afectan la vida social o laboral de manera tan dramática y no requiere hospitalización. Cuando el paciente presenta al mismo tiempo episodios de manía como de depresión se le denomina episodio mixto.⁶



El TBP se presenta con la misma frecuencia en hombres y en mujeres, pero según un estudio realizado por el Instituto Nacional de Psiquiatría,⁷ las mujeres tienen mayor tendencia a la depresión y los hombres a la manía. Como se comentó, no es fácil diagnosticar este trastorno debido a que los síntomas pueden confundirse con otros padecimientos psiquiátricos. El error más frecuente es cuando a un paciente se le diagnostica únicamente como deprimido debido a que sólo se identifican las fases depresivas y las de manía o hipomanía (síntomas leves y crisis de duración corta) pasan inadvertidas; el paciente en esta fase no considera estar mal y por lo tanto, no busca ayuda. Los familiares explican el cuadro como el carácter o la manera de ser de su enfermo y muestran tolerancia a sus conductas.

El diagnóstico muchas veces también se confunde con otros padecimientos médicos de tipo neurológico por tener síntomas similares como: epilepsia, tumores o alteraciones diversas a nivel cerebral y problemas de tiroides, por lo que antes de diagnosticar el TBP hay que descartar estas enfermedades.

6. Episodio Mixto, Red Sanar, (en línea) http://www.redsanar.org/Textos/Episodio_Mixto.htm

7. Apuntes sobre conferencias en el Instituto Nacional de Psiquiatría organizado por la Clínica San Rafael. Junio 2006.

- Episodio maníaco: por lo general se instala de manera rápida (horas, días) y suele tardar semanas en remitir.
- Episodio de depresión: suele ser de inicio más lento (días, semanas) y mantenerse durante varios meses, dependiendo el paciente y el tratamiento por seguir.

Es muy importante considerar y analizar el entorno familiar del enfermo, ya que en ocasiones suele ser el factor detonante o vulnerable del TBP. El factor ambiental tiene poco que ver con las causas, pero sí influye en cómo se presenta la enfermedad y las diferencias que se dan entre un episodio y otro. También la época del año parece tener relación con el aumento de riesgo de los episodios, por ejemplo la manía tiene más probabilidades de aparecer en el verano y los episodios de depresión, en octubre y mayo.⁸ La falta de padre o madre en la infancia puede ser también factor muy importante para presentar TBP en la infancia a diferencia del adulto. Los factores del entorno identificados son:

- Estrés
- Infecciones virales en la madre durante el embarazo
- Uso de ciertas drogas
- Traumas psicológicos de la infancia
- Problemas al nacer
- Historial familiar

Actualmente la enfermedad TBP puede tratarse con éxito (el pronóstico puede no ser tan malo si se lleva correctamente el tratamiento y durante el tiempo que lo amerite) e inclusive puede prevenirse con medicamentos y educación psicológica, para el enfermo y su familia. Esta educación consiste en dar información necesaria acerca de la enfermedad, de tal manera que permita prevenir las recaídas o complicaciones, mejorar la convivencia familiar y la integración social y laboral del enfermo.

8. Depresión, Medicine Plus en español, (en línea). <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003213.htm>

Es muy importante estar actualizado e informado siempre acerca de la enfermedad para detectar los síntomas o señales de alarma de manera oportuna, aunque a veces no es suficiente, ya que se presentan nuevos síntomas o señales diferentes de las presentadas en crisis anteriores, o la familia es rebasada por la enfermedad; sin embargo, cuanto más conocimiento de la enfermedad, mayor control dentro de la vida familiar y mejor capacidad para enfrentar la crisis del paciente.

Por todo lo comentado, el TBP no es una enfermedad catalogada como fase terminal debido a que no se puede determinar el tiempo de vida que tiene un paciente con este trastorno. Sin embargo, la enfermedad es crónica, hace sufrir al enfermo y la familia y, como una enfermedad terminal, plantea la incógnita de cuánto tiempo va a vivir la persona una vida con altas y bajas emocionales, por lo que este trastorno es un campo nuevo para que Tanatología y Bioética presten ayuda a estos enfermos en las siguientes áreas:

- Trabajar hasta que el duelo se resuelva de manera satisfactoria, es decir, que llegue a la aceptación con sentido, no a una resignación sin sentido de la enfermedad. Lograr esto con el menor dolor posible en el menor tiempo posible, ya que el tiempo es parte muy importante para detectar síntomas y poder prevenir crisis posteriores.
- Ayudar al paciente a manejar su afectividad, los rechazos sociales y muy importante su propia espiritualidad.
- Ayudar al paciente durante las diversas crisis para que nunca se sienta manipulado ni maltratado. Recordar que el enfermo, por más que lo sea, nunca pierde su dignidad ontológica.
- El tanatólogo debe saber escuchar con actitud de mucha apertura, sin juzgar a la persona que tiene delante, es quien está sufriendo la impotencia, desesperanza. Lo importante es lo que siente el paciente en el momento presente, debe ayudarlo a quitar el coraje, rabia, tristeza, miedo, desilusión, culpas, etcétera.
- Ayudar y apoyar a todos los miembros de la familia para que sigan viviendo su vida a plenitud y que sus relaciones interfamiliares sean satisfactorias.

- El tanatólogo necesita identificar todas las necesidades del paciente y la familia.
- Tener la capacidad para decir las cosas como son sin recurrir a esperanzas mágicas.
- Nunca manejar lástima o coraje. Es importante reconocer que en una enfermedad de este tipo el paciente y la familia pasan por las mismas fases que se presentan con un enfermo en fase terminal o terminal: negación, rabia, depresión (diferente a la que se presenta en una crisis normal de TBP) para llegar, finalmente, a aceptar el diagnóstico y la enfermedad.

Se enumeran brevemente las fases por las que pasa el enfermo y la familia de quien se le ha diagnosticado esta enfermedad:

Negación: Cuando diagnostican al paciente con TBP y no se entiende lo que pasa, surge el por qué sin sentido, pensando que es una enfermedad pasajera y no forzosamente una enfermedad que marcará toda la vida. No existe información oportuna de este padecimiento, por lo que se genera mucho rechazo social. Por lo anterior, la familia tiende a disculpar el comportamiento de su enfermo.

Negociación: Cuando el paciente, pasada la crisis (manía o depresión) trata de ajustar el tratamiento a su conveniencia.

Rabia: Cuando surge la pregunta obligada por qué yo, por qué si es una enfermedad que puede prevenirse oportunamente, no se conoce, ni siquiera se escucha ese tema.

Depresión: Cuando el paciente y la familia empiezan a entender lo que es el padecimiento y ven sus consecuencias.

Aceptación: La parte más importante de todas, informarse y entender la enfermedad estar dispuesto a colaborar con los doctores y el tratamiento, enfrentar y combatir los estigmas y rechazo social y educarse continuamente en el tema.

El tanatólogo y el bioeticista pueden ayudar a un paciente de TBP a entender mejor su problema de salud, aceptarlo y apegarse al tratamiento.

Cuando en esta enfermedad se habla de psicoeducación debería incluirse la parte tanatológica y bioética que hoy día no se considera como parte fundamental de este proyecto, pero analizando la enfermedad, en general, se puede apreciar claramente la necesidad de dichas intervenciones, en los siguientes objetivos:

1. Lograr mayor cumplimiento en la toma de medicamentos y en la asistencia a la consulta médica.
2. Mejorar la comunicación entre paciente, médicos y familiares.
3. Proporcionar información clara, actualizada y objetiva acerca del trastorno bipolar.
4. Enseñar al paciente y a su familia a reconocer las señales de alarma y presentación de síntomas para que haya una intervención terapéutica eficaz y oportuna.
5. Enseñar al paciente y a su familia a reconocer los efectos secundarios de los medicamentos y consultar estos aspectos con el médico.
6. Incrementar la participación de las redes de apoyo psicosocial para el paciente, familia, ambiente laboral, amigos, grupo de apoyo, etcétera.
7. Modificar o disminuir factores ambientales que contribuyan a la presentación de futuras crisis como pueden ser: abandono de tratamiento, uso de otras sustancias, etcétera.

Es muy importante ayudar al paciente con trastorno bipolar en los siguientes cuestiones:

- Aprender de su enfermedad y a conocer su tratamiento.
- Estar atento a los cambios en su estado de ánimo y reconocer los signos de alarma de futuras recaídas.
- Ayudar a entender y aceptar que el enfermo con TBP necesita, en muchos casos, medicamentos durante largo tiempo para prevenir crisis.

- Evitar que cuando el paciente se sienta bien piense en abandonar el tratamiento, ya que ésta es una de las causas más frecuentes de recaídas.
- Ayudarlo a romper con el estigma y rechazo social.
- Obtener una lista de familiares y amigos cercanos que puedan ayudarlo en caso de recaída e invitarlos a informarse acerca de esta enfermedad y formar redes de apoyo.

A los familiares y amigos se les debe brindar:

- Ayuda para aceptar y entender la enfermedad
- Invitarlos a pláticas y grupos de apoyo
- Facilitarles material para conocer el padecimiento
- Ayudarlos a romper con los estigmas y rechazo sociales
- No dejarles manejar culpas
- Ayudarles a liberarse de culpas y temores por creer que es una enfermedad hereditaria.
- Tener escucha empática
- Ayudar a mantener unida a la familia
- Ayudar a mantener relaciones de amistad
- Fomentar la cooperación en el tratamiento y manejo de la enfermedad.

Es importante considerar la integración social del paciente, para que en todo momento se le brinde esperanzas sobre su curación futura o saber cómo controlarla.

Los tratamientos y medicamentos para esta enfermedad son muy costosos, lo que provoca otro factor de ansiedad al paciente debido a que se siente presionado por la situación económica.

CONCLUSIÓN

- Los familiares y el enfermo diagnosticado de trastorno bipolar sufren las etapas que la tanatología menciona: negación, negociación, rabia, depresión y aceptación.
- El TPB es una enfermedad estigmatizada socialmente que causa profundo sufrimiento.
- El paciente que la sufre se enfrenta a muchas pérdidas tales como: falta de ilusiones, esperanzas, proyecto de vida, etcétera, que llevan a un duelo que hay que aprender a vivir.
- De la población mundial, 5% padece esta enfermedad, pero sólo 3% es atendido y diagnosticado de manera correcta. La causa es el desconocimiento de la enfermedad o confusión con otras enfermedades o síntomas normales de la vida cotidiana.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Tesis de la Dra. Carmen Amezcua Guerrero, especialista en psiquiatría UNAM, 2004. Manual –guía de orientación y ayuda (Viviendo con estabilidad), laboratorios Janssen-Cilag. Instituto Nacional de Psiquiatría Ramón de la Fuente.
2. Otto M. Sachs G. *Psychoeducational and cognitive-behavior strategies in the management of bipolar disorder*. Journal of Affective Disorders, 2003.
3. Líneas de investigación, epidemiológicas, Instituto Nacional de Psiquiatría, (en línea) noviembre, 2007 <http://www.inprf.org.mx/epidemiologicas/lineas.html>
4. Manía, Wikipedia, (en línea). Septiembre 2008. <http://es.wikipedia.org/wiki/Man%C3%ADa>
5. McPherson H, Herbison P, Roman S. *Life events and relapse in established bipolar affective disorder*. The British Journal of Psychiatry. Dunedin, New Zeland, 1993; 163: 381-85.
6. Episodio Mixto, Red Sanar, (en línea). http://www.redsanar.org/Textos/Episodio_Mixto.htm
7. Apuntes conferencias en el Instituto Nacional de Psiquiatría y en la Clínica San Rafael.
8. Depresión, Medicine Plus en español,(en línea). <http://www.nlm.nih.gov/medlineplus/spanish/ency/article/003213.htm>

ANEXOS

CAPÍTULO 2

JURAMENTO HIPOCRÁTICO

Representa la expresión propia de la cultura de la época, a los médicos se les ubicaba por encima de la ley. La profesión médica se consideraba como la de rey o sacerdote con connotación moral muy fuerte e importante.

La estructura consta de tres partes:

- a) Invocación a la divinidad.
- b) Una parte central con el compromiso de respetar a los maestros y otra dedicada a la ética de la terapia que obliga al médico a excluir acciones como el aborto, abuso sexual hacia el enfermo o familiares, secreto médico etcétera.
- c) La conclusión que genera bendiciones o castigos si no se cumple con la moralidad del acto médico.

“Por Apolo médico y Esculapio, juro: por Higias, Panacace y todos los dioses y diosas a quienes pongo por testigos de la observancia de este voto, que me obligo a cumplir lo que ofrezco con todas mis fuerzas y voluntad.

Tributaré a mi maestro de Medicina igual respeto que a los autores de mis días, partiendo con ellos mi fortuna y socorriéndoles en caso necesario; trataré a sus hijos como mis hermanos, y si quisieran aprender la ciencia, se las enseñaré desinteresadamente y sin otro género de recompensa. Instruiré con preceptos, lecciones habladas y demás métodos de enseñanza a mis hijos, a mis maestros y a los discípulos que me sigan bajo el convenio y juramento que determinan la ley médica y a nadie más.

Fijaré el régimen de los enfermos del modo que le sea más conveniente, según mis facultades y mi conocimiento, evitando todo mal e injusticia.

No me avendré a pretensiones que afecten a la administración de venenos, ni persuadiré a persona alguna con sugeriones de esa especie; me abstendré igualmente de suministrar a mujeres embarazadas pócimas o abortivos. Mi vida la pasaré y ejerceré mi profesión con inocencia y pureza.

No practicaré la talla, dejando esa operación y otras a los especialistas que se dedican a practicarla ordinariamente.

Cuando entre en una casa no llevaré otro propósito que el bien y la salud de los enfermos, cuidando mucho de no cometer intencionalmente faltas injuriosas o acciones corruptoras y evitando principalmente la seducción de las mujeres jóvenes, libres o esclavas. Guardaré reserva acerca de lo que oiga o vea en la sociedad y no será preciso que se divulgue, sea o no del dominio de mi profesión, considerando el ser discreto como un deber en semejantes casos.

Si observo con fidelidad mi juramento, me sea concedido gozar felizmente mi vida y mi profesión, honrado siempre entre los hombres; si lo quebranto y soy perjuro, caiga sobre mí, la suerte adversa”.

CAPÍTULO 2

DECLARACIÓN DE GINEBRA

En el momento de ser admitido como miembro de la profesión médica, se puede hacer la siguiente promesa:

“Prometo solemnemente consagrar mi vida al servicio de la humanidad, Otorgar a mis maestros el respeto y gratitud que merecen, Ejercer mi profesión a conciencia y dignamente, Velar ante todo por la salud de mi paciente, Guardar y respetar los secretos confiados a mí, incluso después del fallecimiento del paciente, mantener incólume, por todos los medios a mi alcance, el honor y las nobles tradiciones de la profesión médica, considerar como hermanos y hermanas a mis colegas, no permitiré que consideraciones de afiliación política, clase social, credo, edad, enfermedad o incapacidad, nacionalidad, origen étnico, raza, sexo o tendencia sexual se interpongan entre mis deberes y mi paciente, Velar con el máximo respeto por la vida humana desde su comienzo, incluso bajo amenaza, y no emplear mis conocimientos médicos para contravenir las leyes humanas.

Hago estas promesas solemne y libremente, bajo mi palabra de honor.”

CAPÍTULO 5

LA MUERTE COMO LÍMITE...

ASPECTOS TÉCNICOS Y CIENTÍFICOS DE LA MUERTE CEREBRAL

En Sudáfrica, 1967, el doctor Cristian Barnard realiza el primer trasplante de corazón humano a Louis Washkansky que sufría insuficiencia cardíaca; el paciente murió ocho días después; un año más tarde se hicieron más de cien cirugías de este tipo, esto planteó el problema de: ¿Cuándo dejar de tratar a una persona conectada a un respirador?

Después de un mes de la noticia del trasplante de corazón realizado por el doctor Barnard, se creó bajo la presidencia de Beecher, el Comité Harvard en la Facultad de Medicina para analizar la definición de muerte cerebral. Se asignó a un grupo de diez médicos, un historiador, un abogado y un teólogo; la tarea fue establecer la nueva definición de muerte.

Un cerebro muerto no tiene capacidad de recuperación, es decir, su muerte es irreversible, aun cuando el cuerpo que aloje este cerebro muerto tenga alguna función vital como sería la función cardíaca automática y la función respiratoria con apoyo de ventiladores respiratorios automáticos y modernos. Ocurre muerte cerebral cuando el daño cerebral irreversible es tan extenso que el órgano ya no dispone de potencial para la recuperación y no puede mantener la homeostasis interna del cuerpo, por ejemplo, la función respiratoria normal o cardiovascular, el control normal de la temperatura, la función gastrointestinal normal, y así sucesivamente. Aunque los dispositivos mecánicos puedan preservar a los órganos periféricos por cierto tiempo en tales circunstancias. Un cuerpo que está "cerebralmente muerto" desarrollará, a pesar de cuidados muy meticulosos, insuficiencia de la circulación general en unos cuantos días, o rara vez después de varias semanas, y el latido cardíaco cesará. Se habla de una persona con coma irreversible cuando existe daño severo a ambos hemisferios cerebrales.

Criterios de Harvard

- Coma sin respuesta
- Apnea
- Ausencia de reflejos cefálicos
- Ausencia de reflejos espinales
- Electroencefalograma isoelectrico.

- Ausencia de intoxicación por drogas o hipotermia.
- Persistencia de estas condiciones por al menos 24 horas.

Criterios suecos

- Coma sin respuestas
- Apnea
- Ausencia de reflejos de tallo cerebral
- Electroencefalograma isoelectrico
- No hay llenado de vasos cerebrales en dos inyecciones aortocraneales de medio contraste, separadas por 25 minutos.

Consideraciones legislativas en México

En el ámbito del derecho administrativo la Ley General de Salud regula la muerte cerebral en el código sanitario publicado el 13 de marzo de 1973 en el *Diario Oficial Federal*, que entró en vigor el 12 de abril de 1973, se establece en el artículo 208 que en la obtención de órganos para trasplante que procedan de cadáveres se debe contar con la certificación de muerte de la persona.

Ley General de Salud vigente	Ley General de Salud 7 de febrero de 1984
Artículo 343. Para efectos de este Título, la pérdida de la vida ocurre cuando: - Se presente la muerte cerebral, o - Se presenten los siguientes signos de muerte: - La ausencia completa y permanente de conciencia; - La ausencia permanente de respiración espontánea; - La ausencia de los reflejos del tallo cerebral, y - El paro cardiaco irreversible.	Artículo 317. Para la certificación de la pérdida de la vida, deberá comprobarse previamente la existencia de los siguientes signos de muerte: - La ausencia completa y permanente de conciencia; - La ausencia permanente de respiración espontánea; - La falta de percepción y respuesta a los estímulos externos; - La ausencia de los reflejos de los pares craneales y de los reflejos medulares; - La atonía de todos los músculos; - El término de la regulación fisiológica de la temperatura corporal; - El paro cardiaco irreversible y, - Las demás que establezca el reglamento correspondiente.
Artículo 344. La muerte cerebral se presenta cuando existen los siguientes signos: - Pérdida permanente e irreversible de conciencia y de respuesta a estímulos sensoriales; - Ausencia de automatismo respiratorio y - Evidencia de daño irreversible del tallo cerebral, manifestado por arreflexia pupilar,	Artículo 318. En el caso de trasplantes, para la correspondiente certificación de pérdida de la vida, deberá comprobarse la persistencia por doce horas de los signos a que se refieren las fracciones I, II, III y IV del artículo anterior y además las siguientes circunstancias: Electroencefalograma isoelectrico que no

Ley General de Salud vigente	Ley General de Salud 7 de febrero de 1984
ausencia de movimientos oculares en pruebas vestibulares y ausencia de respuesta a estímulos nociceptivos Se deberá descartar que dichos signos sean producto de intoxicación aguda por narcóticos, sedantes, barbitúricos, o sustancias neurotrópicas. I. Los signos señalados en las fracciones anteriores deberán corroborarse por cualquiera de las siguientes pruebas: Angiografía cerebral bilateral que demuestre la ausencia de circulación cerebral, o II. Electroencefalograma que demuestre una ausencia total de actividad eléctrica cerebral en dos ocasiones diferentes con espacio de 5 horas	se modifique con estímulo alguno dentro del tiempo indicado, y II. Ausencia de antecedentes inmediatos de ingestión de bromuro, barbitúricos, alcohol y otros depresores del sistema nervioso central, o hipotermia. Si antes de ese término se presentara un paro cardíaco irreversible, se determinará de inmediato la pérdida de la vida. La certificación de la muerte respectiva será expedida por dos profesionales distintos de los que integren el cuerpo técnico que intervendrá en el trasplante.
Artículo 345. No existirá impedimento alguno para que a solicitud o autorización de las siguientes personas: El o la cónyuge, el concubinario, la concubina, los descendientes, los ascendientes, los hermanos, el adoptado o el adoptante; conforme al orden expresado; se prescinda de los medios artificiales que evitan que en aquel que presenta muerte cerebral comprobada se manifiesten los demás signos de muerte a que se refiere la fracción II del artículo 343.	

CAPÍTULO 6

CUIDADOS PALIATIVOS

Biografía de la doctora Cicely Saunders

Cicely Saunders fue consciente de las carencias en los cuidados hospitalarios que experimentaban los pacientes terminales antes de morir. Fue la primera especialista en el manejo de síntomas de pacientes moribundos e inició en Gran Bretaña el Movimiento denominado "Hospice" que suponía un nuevo concepto de abordaje global para enfrentarse a una gran variedad de síntomas y al sufrimiento que experimentan los enfermos terminales. Este movimiento nació en St. Christopher's Hospice en Londres y después se extendió por todo el mundo. La doctora fue ferviente defensora de la muerte con dignidad, se oponía a la eutanasia y argumentaba que la muerte puede ser una experiencia positiva a la que todo el mundo tiene derecho. Su filosofía fue: ***"Usted importa por lo que usted es. Nos importa hasta el último momento de su vida y haremos todo lo que esté a nuestro alcance, no sólo para que muera de manera pacífica, sino también para que, mientras viva, lo haga con dignidad"***.

Nació en 1918 en el Norte de Londres y en 1939 comenzó sus estudios universitarios de filosofía en Oxford; en la Segunda Guerra Mundial los abandonó para comenzar a trabajar como enfermera. Una importante lesión de espalda le impidió continuar trabajando, por lo que regresó a Oxford para obtener el título de trabajadora social en 1947. Cuando ejercía como trabajadora social conoció a David Tasma, judío polaco del que se enamoró y que al morir legó a Saunders 500 libras que invirtió en la construcción del primer hospicio.*

Un cirujano de St. Thomas le dijo que como enfermera o trabajadora social no podría ejercer ninguna influencia sobre sus pacientes, por lo que a los 33 años empezó la carrera de medicina. En 1957 obtuvo el título y una beca para investigar el tratamiento del dolor en enfermos incurables, al tiempo que trabajaba en el Hospital de St. Mary y en el Hospicio de St. Joseph en Londres, en donde pasó siete años de su vida estudiando la naturaleza y el tratamiento del dolor. Practicaba la sedación continua para aliviar el dolor de sus pacientes y defendió la terapia con morfina por vía oral, administrada para el tratamiento del dolor.**

* Obituary. *Pain*. 2005; 118: 283-284.

** Saunders C. *The evolution of palliative care*. *Pharos Alpha Omega Alpha Honor Med Soc*. 2003; 66:4-7.

En 1967, la Dra. Saunders fundó el St. Christopher's Hospice, en Londres, primer centro para enfermos terminales y cuidados paliativos en las proximidades de Londres. Allí se atendía únicamente a enfermos terminales, centrándose en primer lugar en controlar el dolor del paciente para después ayudarlo a morir. Del mismo modo, este fue el primer "hospice" académico, en el que se enseñaron cuidados paliativos, y desde que nació se extendió el Movimiento "Hospice". En 1985 abandonó su participación activa en St. Christopher's Hospice, para ser presidenta vitalicia.*

* Saunders C. Hospice: a global network. J R Soc Med. 2002;95:468.
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1134-80462006000300001&script=sci_arttext

CAPÍTULO 6

CUIDADOS PALIATIVOS

**Ley de Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal
Enero 2009** *(Adicionado con los artículos que lo integran, D.O.F. 5 de enero de 2009)*

CAPÍTULO I DISPOSICIONES COMUNES

ARTÍCULO 166 BIS. El presente título tiene por objeto:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

ARTÍCULO 166 BIS 1. Para los efectos de este Título, se entenderá por:

- I. Enfermedad en estado terminal. A todo padecimiento reconocido, irreversible, progresivo e incurable que se encuentra en estado avanzado y cuyo pronóstico de vida para el paciente sea menor a 6 meses;
- II. Cuidados básicos. La higiene, alimentación e hidratación, y en su caso el manejo de la vía aérea permeable;
- III. Cuidados Paliativos. Es el cuidado activo y total de aquellas enfermedades que no responden a tratamiento curativo. El control del dolor, y de otros síntomas, así como la atención de aspectos psicológicos, sociales y espirituales;
- IV. Enfermo en situación terminal. Es la persona que tiene una enfermedad incurable e irreversible y que tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses;
- V. Obstinación terapéutica. La adopción de medidas desproporcionadas o inútiles con el objeto de alargar la vida en situación de agonía;
- VI. Medios extraordinarios. Los que constituyen una carga demasiado grave para el enfermo y cuyo perjuicio es mayor que los beneficios; en cuyo caso, se podrán valorar estos medios en comparación al tipo de terapia, el grado

de dificultad y de riesgo que comporta, los gastos necesarios y las posibilidades de aplicación respecto del resultado que se puede esperar de todo ello;

- VII. Medios ordinarios. Los que son útiles para conservar la vida del enfermo en situación terminal o para curarlo y que no constituyen, para él una carga grave o desproporcionada a los beneficios que se pueden obtener;
- VIII. Muerte natural. El proceso de fallecimiento natural de un enfermo en situación terminal, contando con asistencia física, psicológica y en su caso, espiritual; y
- IX. Tratamiento del dolor. Todas aquellas medidas proporcionadas por profesionales de la salud, orientadas a reducir los sufrimientos físico y emocional producto de una enfermedad terminal, destinadas a mejorar la calidad de vida.

ARTÍCULO 166 BIS 2. Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal.

CAPÍTULO II DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS EN SITUACIÓN TERMINAL

ARTÍCULO 166 BIS 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos:

- I. Recibir atención médica integral;
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;
- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido

- a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; y
 - XII. Los demás que las leyes señalen.

ARTÍCULO 166 BIS 4. Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento. Para que sea válida a disposición de voluntad referida en el párrafo anterior, deberá apegarse a lo dispuesto en la presente Ley y demás disposiciones aplicables.

ARTÍCULO 166 BIS 5. El paciente en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y como consecuencia al inicio de tratamiento estrictamente paliativo en la forma y términos previstos en esta Ley.

ARTÍCULO 166 BIS 6. La suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente.

En este caso, el médico especialista en el padecimiento del paciente terminal interrumpe, suspende o no inicia el tratamiento, la administración de medicamentos, el uso de instrumentos o cualquier procedimiento que contribuya a la prolongación de la vida del paciente en situación terminal dejando que su padecimiento evolucione naturalmente.

ARTÍCULO 166 BIS 7. El paciente en situación terminal que esté recibiendo los cuidados paliativos, podrá solicitar recibir nuevamente el tratamiento curativo, ratificando su decisión por escrito ante el personal médico correspondiente.

ARTÍCULO 166 BIS 8. Si el enfermo en situación terminal es menor de edad, o se encuentra incapacitado para expresar su voluntad, las decisiones derivadas de los derechos señalados en este título, serán asumidos por los padres o el tutor y a falta de éstos por su representante legal, persona de su confianza mayor de edad o juez de conformidad con las disposiciones aplicables.

ARTÍCULO 166 BIS 9. Los cuidados paliativos se proporcionarán desde el momento en que se diagnostica el estado terminal de la enfermedad, por el médico especialista.

ARTÍCULO 166 BIS 10. Los familiares del enfermo en situación terminal tienen la obligación de respetar la decisión que de manera voluntaria tome el enfermo en los términos de este título.

ARTÍCULO 166 BIS 11. En casos de urgencia médica, y que exista incapacidad del enfermo en situación terminal para expresar su consentimiento, y en ausencia de familiares, representante legal, tutor o persona de confianza, la decisión de aplicar un procedimiento médico quirúrgico o tratamiento necesario, será tomada por el médico especialista y/o por el Comité de Bioética de la institución.

ARTÍCULO 166 BIS 12. Todos los documentos a que se refiere este título se registrarán de acuerdo a lo que se establezca en el reglamento y demás disposiciones aplicables.

CAPÍTULO III DE LAS FACULTADES Y OBLIGACIONES DE LAS INSTITUCIONES DE SALUD

ARTÍCULO 166 BIS 13. Las Instituciones del Sistema Nacional de Salud:

- I. Ofrecerán el servicio para la atención debida a los enfermos en situación terminal;
- II. Proporcionarán los servicios de orientación, asesoría y seguimiento al enfermo en situación terminal y o sus familiares o persona de confianza en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular;
- III. De igual manera, en el caso de que los cuidados paliativos se realicen en el domicilio particular, la Secretaría pondrá en operación una línea telefónica de acceso gratuito para que se le oriente, asesore y dé seguimiento al enfermo en situación terminal o a sus familiares o persona de su confianza;
- IV. Proporcionarán los cuidados paliativos correspondientes al tipo y grado de enfermedad, desde el momento del diagnóstico de la enfermedad terminal hasta el último momento;
- V. Fomentarán la creación de áreas especializadas que presten atención a los enfermos en situación terminal; y
- VI. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal.

CAPÍTULO IV DE LOS DERECHOS, FACULTADES Y OBLIGACIONES DE LOS MÉDICOS Y PERSONAL SANITARIO

ARTÍCULO 166 BIS 14. Los médicos tratantes y el equipo sanitario que preste los cuidados paliativos, para el mejor desempeño de sus servicios, deberán estar debidamente capacitados humana y técnicamente, por instituciones autorizadas para ello.

ARTÍCULO 166 BIS 15. Los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel, tendrán las siguientes obligaciones:

- I. Proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados;
- II. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal;
- III. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados;
- IV. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos;
- V. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto al tratamiento curativo y cuidados paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión;
- VI. Garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento;
- VII. Procurar las medidas mínimas necesarias para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal;
- VIII. Respetar y aplicar todas y cada una de las medidas y procedimientos para los casos que señala esta ley;
- IX. Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida;
- X. Solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico sea una enfermedad terminal; y
- XI. Las demás que le señalen ésta y otras leyes.

ARTÍCULO 166 BIS 16. Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aun cuando con ello se pierda estado de alerta o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.

Podrán hacer uso, de ser necesario de acuerdo con lo estipulado en la presente Ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo.

En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables.

ARTÍCULO 166 BIS 17. Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementarán medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento.

ARTÍCULO 166 BIS 18. Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.

ARTÍCULO 166 BIS 19. El personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

ARTÍCULO 166 BIS 20. El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

ARTÍCULO 166 BIS 21. Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables.

CAPÍTULO 13

CERRAR CÍRCULOS

El ejemplo siguiente, tomado de la experiencia del doctor Alfonso Reyes Zubiría, sintetiza lo que en tanatología se llama “cerrar círculos” para lograr que el paciente encuentre sentido a su vida en la situación en que se encuentra y, llegado el momento de la muerte, la enfrente con tranquilidad y paz. Es lograr cambiar el por qué sin sentido al para qué con sentido.

Una vez me llamaron a que atendiera a un paciente, un médico general, homosexual con SIDA. Llegué a su casa, lo encontré sentado en su sillón con una cobija que le cubría las rodillas, frente a la televisión encendida, sumamente delgado, con lentes negros, a pesar de lo oscuro de la habitación. Estaba ciego, le habían prendido la televisión para que escuchara ruido. Cuando llegué a verlo, lo primero que me dijo fue: “¿Usted me viene a ayudar?”. Le contesté: “Vengo a tratar, sí, de ayudar”. Su respuesta fue: “Si me quiere ayudar, máteme”. Le contesté: “No, para nada, una cosa es venir a ayudar y otra cosa es ser medio tonto”, y entonces me dijo: “Bueno no me mate, pero ayúdeme, busque una pistola que tengo, déjela aquí, y yo me mato”. Cuando le hice saber que eso no lo iba a realizar, entonces con rabia y enojo, dijo: “Usted es como todos los que me vienen a ver, se sienten muy buenos, que me vienen a ayudar, lo que necesito es morir, tengo 32 años, y quiere que viva otros 32 años en esta cárcel”. Desde luego, su juicio no estaba bien con esa gravedad, no iba a vivir 32 años, él como médico lo sabía, después de descargar toda su rabia, poco a poco empezó a contarme su historia.

Una vez sus amigos homosexuales y él se preguntaron: “Si un día nos dicen que somos seropositivos, ¿qué haríamos? El médico fue el único que contestó y dijo: “Cuando me den ese diagnóstico, yo me mato”, como resultado de esa conversación, compró la pistola. Sin embargo, cuando le dieron la noticia del fatal diagnóstico: “eres seropositivo” no se mató. El hombre cambia, una cosa es la teoría y otra es vivir la experiencia. Justo cuando se enteró de su diagnóstico decidió estudiar, recuperar el tiempo perdido, estudiar la especialidad de otorrinolaringología, lo que no tomó en cuenta fue que el virus le atacó el nervio óptico y por ello quedó ciego.

Su vida se acabó, yo lo encontré lleno de odio, mucho odio, odio hacia Dios (a quién preguntaba continuamente: Señor, ¿de qué se trata?, primero me haces homosexual y después me mandas SIDA), odio a su papá un padre que

fue ausente, por no estar presente, lo culpaba de su desviación sexual, odio a su madre por sobreprotectora que le quitó su hombría, odio a sus hermanas, odio a todos los que le querían ayudar y se acercaban a él, por lo que su único consuelo era pedir la muerte.

Si se le hubiera aplicado eutanasia, ¿habría sido una buena muerte? No, la palabra eutanasia es mentira, una gran mentira, morir en odio nunca será una buena muerte. Comenzó la labor de Tanatología una labor difícil, porque sostener tanto dolor, tanta rabia, tanta frustración, tanta depresión, no es fácil; fue una lucha larga y un trabajo arduo el que tuvo que hacerse con él.

Una vez llegué y me contó lo siguiente: su mamá se levantó en la noche para inyectarlo porque ya los dolores físicos eran muy fuertes y continuos, pero la mamá, ya cansada hizo lo que tenía prohibido: Sobre la mesa de noche dejar la jeringa a la mano, con émbolo con aguja. Mientras le hacía efecto el analgésico, el doctor estaba moviendo la mano y tocó la jeringa, por lo que empezó a jugar con ella picoteándose en torno al corazón. Cuando me comentó lo anterior le dije: “Veamos doctor, tanto deseo de morir, ¿por qué no introdujo la jeringa en serio?”, meterla al corazón, apretar el émbolo con puro aire, es muerte instantánea e indolora. Él como médico lo sabía, entonces me dijo: “Le encontré un sentido a mi dolor”, creo que por ahí va el camino de la tanatología, encontrarle el sentido al dolor. Victor Frankl decía que sufrir es malo, pero sufrir sin encontrar el sentido es lo peor.

¿Y cuál era el sentido que encontró el doctor?, me dijo: “Soy médico y estoy enfermo”. Me he dado cuenta que los médicos conocen la enfermedad y el tratamiento, pero no entienden a la persona que sufre, “entonces creo que Dios permitió mi enfermedad para que yo, médico, explique qué es un enfermo que está muriendo y sufriendo”. Por lo que pidió una grabadora y en términos médicos dictaba a la grabadora lo que él estaba pasando y sufriendo. Dejó dicho que cuando él muriera alguien transcribiera su grabación y se imprimiera para que le sirviera de ayuda al equipo de salud.

El día que murió, yo no estuve, pero su mamá me contó. Estaban junto a él, ella y sus dos hermanas, única familia; en un momento la señora bajó a la cocina para preparar un té; al subir, su hija, que bajó a acompañarla, le preguntaba sobre la muerte del papá en comparación con la muerte de su hijo, y la señora le dijo: “Mira, cuando murió tu padre, para mí, fue mucha carga, pero con tu hermano no, con tu hermano es mucho amor”. Cuando pronunció esta palabra estaban ya en la recámara del moribundo, el médico escuchó la

palabra y, según la mamá, esto fue lo último que dijo: "Amor, que bello. Amo a Dios, amo a mi padre, te amo mamá, las amo hermanas", y luego cuatro veces repitió: "Amor, amor, amor, amor" y murió.

Esto si es una bella muerte, una buena muerte. Fue una muerte de reconciliación en que el médico encontró sus valores trascendentales descubriendo su propia vida, en lugar de odio que hubiera sido permitir se le aplicara la eutanasia, encontró la trascendencia que es la espiritualidad del trabajo tanatológico. En otras palabras, encontró sentido a su muerte al convertir el por qué lleno de rabio en para qué de aceptación y paz para poder dejar un trabajo que pudiera servir a alguien más.

CAPÍTULO 14

SÍNDROME DE INMUNODEFICIENCIA ADQUIRIDA (SIDA)

El pasado mes de agosto de 2009, se llevó a cabo en la ciudad de México la Conferencia Internacional sobre SIDA, en cual se tocaron diversos temas para profundizar se sugiere el siguiente enlace, www.aids2008.org/Pag/PAG.aspx; www.salud.com.mx/conasida

Como resultado de dicha conferencia, México, en materia de “Política Interna” publicó cuáles serán los ejes principales a los que se enfocará el Gobierno Federal para combatir esta enfermedad:

1. Acceso universal a medicamentos antirretrovirales.
2. Reforzar las políticas de prevención basadas en la evidencia científica, con el uso del condón.
3. Promover las políticas de combate al estigma y discriminación asociadas al VIH/SIDA.
4. Fortalecer al Consejo Nacional para la prevención y control del VIH-SIDA, llamado CONASIDA, con la participación activa de la sociedad civil.

La Secretaría de Salud otorgó recursos a ONG para proyectos de VIH-SIDA y reconoció la importancia que tienen las instituciones académicas para crear un cambio de comportamiento y actitud ante los estigmas y discriminación hacia personas con esta enfermedad:

1. Con un importe cercano a los 35 millones de pesos se financiarán 110 trabajos.
2. Se pretende reducir el riesgo de contagio entre usuarios de drogas intravenosas y prevenir infecciones en trabajadores del sexo comercial, entre otros.

Sin duda, el logro más grande de esta reunión en 2008 fue: Ser la primera Reunión de Ministros de Salud y Educación para Detener el VIH e infecciones de transmisión sexual en Latino América y El Caribe. El objetivo: “FORTALECER LA RESPUESTA ante la Epidemia del VIH” en los diferentes estados y países. Los estados, a su vez, se comprometieron a reconocer el problema que existe del VIH y la importancia de brindar a sus enfermos apoyo y recursos ne-

cesarios para el tratamiento, investigación, educación y fomentar una cultura acerca de esta enfermedad.

Ratificaron su compromiso para garantizar la plena observancia del derecho a la salud, establecer los tratados y estándares internacionales sobre derechos humanos y, en particular, a garantizar el acceso a la educación de calidad de toda la población de niñas, niños, adolescentes y jóvenes, en ambientes libres de violencia, estigma y discriminación. Esto requiere fortalecer los esfuerzos para garantizar el acceso y permanencia en escuelas y trabajos a aquellas personas afectadas por el VIH.



GLOSARIO

Por su frecuencia en la práctica médica, su casuística e interés, a continuación se detallan y se explican brevemente algunos de los términos que atañen a la Bioética y la Tanatología.

Algunos serán retomados en capítulos aparte debido al interés de las dos disciplinas que trata este libro.

Aborto: El Código Penal Federal* en México en el Art. 329 lo define como: "Muerte del producto de la concepción en cualquier momento de la preñez". Mientras que el Diccionario de la Real Academia Española lo define como: "Interrupción del embarazo por causas naturales o provocadas". Para el caso de las dos definiciones, hay una coincidencia en que el aborto es la terminación del embarazo, es decir, la expulsión o muerte del feto producto de la concepción en cualquier período de su vida intrauterina, puede ser de manera espontánea o provocada.

Aborto espontáneo: Ocurre cuando hay prematura expulsión del feto implantado en el útero después de tres meses y antes de siete meses. Dicho feto se conoce como "no viable".

Aceptación: Es reconocer la realidad para poder elaborar un duelo, para llegar a la aceptación se necesita tiempo y dejar salir todas las emociones.

Anencefalia: Malformación congénita que se caracteriza por el cierre incompleto del canal raquídeo con espina bífida y ausencia de desarrollo de alguna parte del cráneo y encéfalo superior; es importante considerar que los núcleos basales, el cerebelo, el bulbo y la protuberancia se encuentran presentes comúnmente.

* México: H. Congreso de la Unión, Cámara de Diputados, Código Penal Federal, Última reforma publicada en el DOF 26-06-2008.

Bioética: La *Encyclopedia of Bioethics*, de 1978, define a la Bioética como “Estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizadas a la luz de los valores y principios morales”. Simplemente de manera sencilla puede resumirse como: “Es el estudio de la Ética en el campo de la salud”.

Calidad de vida: Una buena calidad de vida, a pesar de estar enfermos, hace referencia a la dignidad de la persona, ayudar al enfermo a vivir con dignidad sus últimos momentos con los cuidados que necesita cualquier ser humano.

Compasión: Movimiento inicial de afecto hacia quien sufre por alguna causa.

Conciencia moral: Capacidad intelectual de la persona que le permite apreciar la bondad o maldad de las acciones personales, tomando en cuenta también las intenciones, decisiones y efectos aceptados voluntariamente.

Confidencialidad o secreto profesional: Es uno de los principios básicos de la ética médica, un contrato no escrito basado en la confianza que el paciente tiene al médico, de que el segundo no divulgará ni utilizará la información que el paciente le proporcione.

Consentimiento informado: Autorización prestada por un enfermo, donante, o sujeto de investigación a los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que se van a efectuar en él después de haber recibido la información relevante al respecto.

Cuidador primario: Persona que se encarga directamente de la atención al paciente.

Cuidados mínimos: Son los que se aplican en razón de una asistencia éticamente obligada, no como medios para preservar la vida. Son: hidratación, nutrición, regulación de la temperatura, control del dolor, limpieza y confort del paciente.

Cuidados paliativos: Conjunto de medidas médicas encaminadas a aliviar enfermedades, porque carecen de tratamiento curativo o porque las molestias que causan son difícilmente tolerables sin tratamiento específico, correctamente practicadas, permiten que los enfermos puedan vivir en condiciones dignas y con sufrimiento físico reducido a límites perfectamente tolerables.

Depresión posparto: Estado depresivo que ocurre en las primeras seis semanas después del aborto.

Diagnóstico prenatal: Diagnóstico de enfermedades del feto o embrión cuando todavía se encuentra en el seno materno.

Dignidad: valor supremo de la persona que tiene por el simple hecho de ser persona. En su sentido primario, bondad ontológica intrínseca a todo hombre que le hace merecedor del respeto y la atención de los demás. En sentido secundario, bondad ontológica accidental que adquiere un hombre con un comportamiento adecuado a su naturaleza racional.

Dolor: La *Internacional Association for the Study of Pain* define el dolor como: una experiencia sensorial y emocional desagradable que se asocia a un daño corporal real o potencial o es descrita en términos que se refieren a este daño.

Embarazo ectópico: Ocurre cuando el embrión se implanta fuera del útero, en general, en la trompa de Falopio.

Enfermedad: Alteración patológica de uno o varios órganos que ocasiona un conjunto de síntomas característicos, con pérdida o disminución de la salud.

Enfermedad incurable: Se refiere a la imposibilidad de mejorar o superar la enfermedad.

Enfermo terminal: De acuerdo con la definición del Dr. Alfonso Reyes Zubiría, es aquella persona que conoce su diagnóstico por el cual posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto. A diferencia del enfermo en fase terminal cuya muerte es inminente en cuestión de días u horas.

Ensañamiento terapéutico: También conocido como encarnizamiento terapéutico o distanasia. Procedimiento mediante el cual la muerte se hace más difícil y prolongada al realizar con el paciente maniobras infructuosas mediante aparatos de soporte, con lo cual se pierde la dignidad de la persona al prolongar su sufrimiento y el de las personas que se encuentran a su alrededor.

Estado vegetativo: Pérdida crónica e irreversible de todas las funciones cognitivas, conservando la vigilia, que se puede observar en pacientes que han sufrido lesiones encefálicas muy graves.

Ética Médica: Incluye el conjunto de valores, principios morales y acciones relevantes del personal responsable de la salud dirigidos a cumplir con los objetivos de la profesión.

Los objetivos de la medicina son tres: 1) preservar la salud; 2) curar al enfermo, o aliviarlo, cuando se puede curar, acompañar y consolar 3) evitar las muertes prematuras e innecesarias. Por lo tanto, desde el punto de vista de la ética médica, todo lo que se oponga al cumplimiento cabal de estos objetivos es malo y todo lo que favorezca es bueno.

Eugenesia: Término que designa la labor de permitir que nazcan sólo los "bien nacidos" buscando mejorar la raza humana.

Eutanasia: Cualquier acción u omisión que por su naturaleza o en sus intenciones procura la muerte de un ser humano con el fin de eliminar todo dolor o sufrimiento.

Genoma humano: El término designa al contenido genético de la especie *Homo sapiens sapiens*. Incluye toda la información biológica necesaria, tanto constitutiva como regulatoria, para el desarrollo de un miembro de esa especie.

Hipoxia: Estado en el que no hay suficiente oxígeno en el cuerpo.

Hospicios: Lugar en el que los enfermos reciben cuidados paliativos y se les ayuda a disminuir el dolor y otras sensaciones desagradables. La parte medular de los hospicios radica en no prolongar la vida, pero sí mejorar su calidad. También se encargan de atender a los familiares y ayudarlos en su duelo una vez que el implicado ha muerto.

Investigación biomédica que utiliza al ser humano: También conocida como investigación clínica. Es el proceso científico mediante el cual se contestan preguntas acerca de las enfermedades en los seres humanos utilizando a los mismos en la experimentación de nuevos fármacos y tratamientos.

Manejo de pacientes discapacitados y geriátricos: Estos seres humanos, por ser los más vulnerables de la población debido a que en muchas ocasiones están inválidos, son víctimas de marginación, aislamiento, negligencia médica y pueden ser sujetos de experimentación o ensañamiento terapéutico. Se les debe garantizar cuidados, plenitud humana y dignidad.

Manipulación genética - diagnóstico prenatal: Procedimiento que determina la existencia de una alteración genética o malformación a nivel bioquímico o citogenético mediante examen del líquido amniótico durante el curso del embarazo; puede ayudar eficazmente en caso de nacimiento de un niño anormal y permite instituir un tratamiento oportuno capaz de atenuar considerablemente la anomalía hereditaria.

Mortinato: Bebé que nace muerto.

Muerte: Cese de la actividad integrada del organismo, que se manifiesta con signos clínicos como el cese de las funciones respiratorias y cardiovasculares.

Muerte cerebral: Aquélla en la que han cesado las funciones neurológicas normales, pero en la que se mantienen por medios mecánicos externos la circulación y la respiración. Es término de uso bastante común, pero totalmente impropio, puesto que sólo existe una clase de muerte.

Muerte digna: Morir rodeado de cariño y apoyo de los seres queridos, eliminando en lo posible dolores y sufrimientos. Se respeta el momento natural de la muerte sin posponer ni acelerar, es decir, sin manipulaciones médicas innecesarias, aceptando la muerte, con serenidad, con la asistencia médica precisa y el apoyo espiritual si se desea, según las propias creencias.

Muerte neonatal: Pérdida que ocurre entre el nacimiento y cuatro semanas después de éste.

Muerte perinatal: Pérdida que ocurre alrededor del momento del nacimiento.

Naturaleza humana: Es la esencia del ser humano, que es universal y le corresponde a toda persona. La ley natural expresa el sentido moral original que permite al hombre discernir mediante la razón lo que es el bien y el mal, la verdad y la mentira.

Neonatal: Referente al recién nacido o neonato.

Objeción de conciencia: Negativa de raíz ética a la práctica de alguna actuación que se exige al médico. Es el último reducto de defensa de la conciencia del médico cuando, a pesar de las objeciones técnicas, y de su posible sustitución por un colega, es presionado para hacer algo que, en conciencia, no puede admitir como bueno.

Paciente en estado terminal: Paciente por las condiciones de la enfermedad que sufre; la muerte es inminente.

Paciente incapaz o sin autonomía: Paciente que debido a la enfermedad que padece no puede ser adecuadamente informado ni dar su consentimiento a los procedimientos diagnósticos o terapéuticos que se necesitan aplicarle.

Paciente geriátrico: Paciente de la tercera edad que requiere de tratamientos específicos a su edad.

Persona: Sujeto individual de naturaleza racional. Es un modo de ser que puede tener sus manifestaciones correspondientes en la conducta. O, como dice Ramón Lucas Lucas: "La persona es un espíritu encarnado".

Principialismo: Modo pragmático de resolver las dudas morales aplicando mecánicamente los principios de la bioética.

Principio de beneficencia: Produce un beneficio que sólo puede comprenderse a la luz de los valores de la persona.

Principio de doble efecto: Acción que tiene dos efectos, uno bueno y otro malo. El principio del doble efecto pone de manifiesto que la mayoría de los actos conllevan incontables ambigüedades y problemas.

Principio de no maleficencia: Designa la obligación de no infligir daño o mal y de manera positiva hacer aquello que está indicado, pues la omisión al no actuar también produce un daño.

Principio de autonomía: Capacidad de la persona humana de tomar libremente decisiones a través del consentimiento informado. Evita la actitud paternalista de parte del médico de tomar decisiones acerca del tratamiento del paciente sin tomarlo en cuenta.

Principio de justicia: Principio de la bioética que intenta afrontar el problema de asignación de recursos escasos mediante la aplicación de reglas de reparto en función de la dignidad de la persona.

Prudencia: Hábito intelectual que permite captar adecuadamente los diversos factores técnicos y valores implicados en una actuación, de modo que se

pueda tomar la decisión más acertada para el caso. Ante un dilema ético se debe actuar con prudencia.

Relación médico – paciente: Es la interacción que se produce en el que-hacer clínico y es la base de la atención médica; se establece entre el paciente y sus familiares y el médico tratante; trae beneficios para ambos; al paciente le restituye la salud y al médico mediante la remuneración, se le proporciona un medio de subsistencia. Debe estar basado en la confianza y comunicación franca para que pueda darse una verdadera alianza terapéutica.

Resignación: Acto de sumisión, mansedumbre, de ceder para no causar conflictos. Incluye enojo y dolor que puede transformarse en deseos de odio y venganza.

Sacralidad de vida: Respeto de la vida humana desde el nacimiento hasta la muerte natural.

Síndrome de inmunodeficiencia adquirida VIH (SIDA): Enfermedad de tipo viral por estar vinculada al área de la sexualidad ha sido estigmatizada, por lo que el paciente sufre rechazo y discriminación a ser atendido médicamente además de no tener derecho a que se guarde su secreto profesional.

Sufrimiento: Apreciación subjetiva de las situaciones de dolor físico, psíquico o moral. Es muy variable aun ante las mismas circunstancias objetivas, depende del carácter, temple y convicciones del paciente. Su alivio es uno de los objetivos de la medicina; las causas del sufrimiento pueden ser físicas o psicológicas.

Suicidio asistido: Muerte provocada al paciente por una tercera persona, usualmente alguien del equipo de salud.

Trasplantes de órganos: Procedimiento mediante el cual órganos, tejidos y células son transferidos de un ser humano a otro (llamados donador - receptor), con el propósito de resolver una falla tisular u orgánica que permita rescatar la vida del receptor e incorporarlo *ad integrum* al ámbito social y productivo. Los donadores pueden ser personas vivas llamadas donantes primarios y personas fallecidas que ceden sus órganos después de morir.

Tratamiento: Conjunto de medios (higiénicos, dietéticos, farmacológicos,

quirúrgicos o físicos) que se ponen en práctica para curar o aliviar una enfermedad o síntomas cuando se ha llegado a un diagnóstico.

Tratamiento desproporcionado: Tratamiento que, por sus expectativas de producir resultados, puede llegar a provocar ensañamiento terapéutico; el costo y sufrimiento son demasiado altos para beneficio esperado.

Tratamiento proporcionado: Tratamiento que es razonable aplicar por sus expectativas de producir resultados, las molestias que puede provocar al enfermo, el costo y los problemas familiares o sociales que puede originar.

ÍNDICE ALFABÉTICO

A

Aceptación, 59

B

Bioética

- comités, 64, 65
- diferentes corrientes, 41
- difusión, 36
- objetivos, 38
- personalista, 105
- vejez y decisiones médicas, 165
- y el adulto mayor, 163

Bioética y Tanatología

- coincidencias, 71
- relaciones multidisciplinarias, 72
- situación actual de los comités, 74

C

Código moral a los actos del médico

- Código de Derecho Romano, 35
- China (200 años a.C.) 35
- India, 35
- San Lucas, Apóstol de la medicina, 35
- Siglo XVIII

Siglo XX

- Conceptos actuales, 52
- Cuidados paliativos, 91
 - a los enfermos en situación terminal, Ley de 267
- definición OMS, 93
- Saunders, Cicely. Biografía, 265
- y la voluntad anticipada, 166
- y Tanatología, coincidencia, 95
- desde el punto de vista de la Bioética, 96

D

- Declaración de Ginebra, 261
- Delimitación conceptual, 83
- Depresión, 59, 207
- Derechos del paciente, 44
- Descartes, 20
- Diferentes evaluaciones del adulto mayor, 162
- Dignidad
 - moral, 23
 - ontológica, 23
- Dolor físico, 232
- Duelo, 202
 - anticipatorio, 205
 - fases de, 206

reacciones emocionales, 212
 reacciones físicas, 211
 resolución del, 213
 Duelo y depresión, 203

E

El envejecimiento, 157
 El hijo enfermo, 141
 Ensañamiento terapéutico, 106, 107
 causas del, 109
 propuestas éticas en contra del,
 114
 Eutanasia, 108
 acto de compasión, 112
 causas de la, 111
 propuesta éticas en contra de,
 113

F

Fases del proceso de morir, 55
 Frankl, V. 239

G

Geriatría y gerontología, 159

H

Historia de la comunicación en
 medicina, 173

J

Juicio práctico de la razón, 118

K

Kübler-Ross, E. 17, 181

M

Método Balint, 192

Modelo

geriátrico de evaluación global
 liberal-pragmático, 41
 liberal-radical, 41
 natural socio-biológico, 41
 personalista, 42
 utilitarista-pragmático, 41

Muerte, 79

actitud de los padres ante la, 150
 cultura contemporánea ante la,
 84
 digna, 116
 el niño ante su propia, 149
 evitar manipulación de la, 105
 marco histórico conceptual, 107
 Muerte y duelo infantil, 139
 cómo dar la noticia a los niños,
 147
 cómo vive el niño el duelo, 144
 reacciones de los hermanos, 142

N

Negación y aislamiento, 56

P

Pérdidas neonatales, 140

Persona

en el derecho, 26
 historia del término, 20

marco constitutivo, 21
 principios filosóficos, 24
 punto de vista médico, 29

Posturas religiosas ante el
 sufrimiento

Budismo
 Catolicismo
 Hinduismo
 Islam

religión africana tradicional

Punto de vista teórico conceptual

Introducción a la Bioética, 34
 Síndrome de Burnout, 186
 Tanatología y vejez, 156
 Trasplante de órganos, 124
 SIDA, 218

R

Rabia, 57
 Regateo, 58
 Reyes Zubiría, A. 13

S

Sgreccia, Elio. 12
 SIDA

aspectos médicos del, 219
 desde el punto de vista bioético,
 224
 desde el punto de vista tanatoló-
 gico, 224
 etiología de la enfermedad, 220
 situación actual de la enfermedad
 en México, 219

Síndrome de Burnout

escala para diagnosticar el, 194
 factores predominantes que de-

sencadenan el, 187

prevención del, 191

Situación actual del equipo de salud,
 172

Sistema hospitalario

Depto. de Salud, 67

Sufrimiento humano

Carta Apostólica de SS Juan

Pablo II, 241

oportunidad de amar y ser amado,
 238

por qué, para qué, 237

T

Tanatología, 17

clínica, 11

como disciplina, 105

y desarrollo, 50

objetivo(s), 9, 54

Tanatólogo

perfil profesional, 70

TBP

fases por las que pasa el enfermo
 y la familia, 254

Trasplantes

aspecto bioético, 131

aspecto legal, 130

aspecto religioso, 129

aspecto médico, 126

heterotrasplantes, 127

tanatológico, 134

xerotrasplantes, 127

V

Valor absoluto, 13

