

minente, sigue teniendo esta dignidad, es precisamente por ello que la persona jamás debe ser tratada como medio, sino siempre será un fin en sí misma.

Este primer principio puede reformularse para fines metodológicos: Estilo normativo en este caso es mucho más apropiado hablar de norma personalista y no de principio. Tal norma se puede expresar con las siguientes palabras: La dignidad de la persona humana exige respeto incondicional que se extiende a la inviolabilidad de la vida [inocente], a la tutela de la libre expresión de su modo de ser y de los derechos relacionados con ello.²¹

Entonces, ¿Cómo traducirlo a un criterio? Carrasco de Paula señala:

Se denuncia y prohíbe cualquier forma de instrumentalización de la persona. A fin de respetar la dignidad de la persona se prohíbe tratar a todo ser humano como una cosa desprovista de valor [y agregaríamos de considerarla como si tuviera precio] como un ejemplar irrelevante de la especie humana, o como un objeto que debe conquistar el derecho de ser reconocido como persona. Se excluye, por tanto, cada forma de discriminación contra la persona.²²

Esta formulación negativa sirve de criterio al poder traducirla en los límites que no se deben traspasar; dicho de otro modo, se puede traducir a una pregunta sobre la licitud ética: ¿Estamos instrumentalizando a la persona o usándola para otros fines que no sean ella misma?

Es decir, no se trata de realizar una lista para verificar si se cumplen las condiciones para actuar o no. Se trata de actuar en el caso concreto guiándose con el principio enunciado de esta manera negativa, por lo que requiere siempre prudencia y atención al caso práctico, pero suponiendo siempre esa base ontológica que da contenido a la actuación ética.²³

La bioética personalista menciona que si se trata de prolongar la vida sólo es obligatorio emplear los medios proporcionados, según las circunstancias de personas, síntomas, épocas y culturas, tomando en cuenta que el paciente es

21. Carrasco de Paula, I. El Concepto de Persona y su Relevancia Axiológica. *Medicina y Ética*, XVI, No. III, México, 2005; 220.

22. *Ibidem*, 222.

23. "El modelo personalista pone la atención de la fundamentación moral en la persona, tomándola como centro de la historia y como fundadora de la sociedad. La persona, en cuanto ser subsistente, determinado y de naturaleza racional, es el criterio del juicio de la bioética. Se reconoce la dignidad de la persona por su esencia y no solamente por su capacidad de ejercer su autonomía. El personalismo acepta la indivisibilidad de una unidad física, psíquica y espiritual o trascendente, desde el momento de la concepción hasta la muerte". Tarasco-M, M. Tendencias y Corrientes Filosóficas de la Bioética. En: *Medicina y Ética*, 1994; N° 3, pp. 233-34.

único e irrepetible. Es decir, utilizar solamente aquella terapia que no impone ninguna carga desproporcionada para el paciente o su familia sea de tipo psicológico, económico o de otra índole. La vida, la salud y toda actividad temporal deben estar subordinadas a fines espirituales trascendentales.

Los cuidados que no deben faltar al paciente de acuerdo con los mínimos que marca la bioética personalista son: oxigenación, alimentación, hidratación e higiene.

CRITERIO DE PROPORCIONALIDAD (JUICIO PRÁCTICO DE LA RAZÓN)

Este criterio ayuda a manejar las diferentes situaciones que se presentan en la práctica médica y en los tratamientos ofrecidos a cada paciente que es único e irrepetible. Aplicar este criterio permite que la decisión médica se tome evaluando, caso por caso, de manera individual, teniendo siempre en cuenta lo que es mejor para el paciente.

Según la proporcionalidad terapéutica existen los siguientes tratamientos:

a) Tratamientos éticamente obligatorios: Cuando existe amplia proporcionalidad entre los bienes esperados y los riesgos previstos. Pueden incluir algunas técnicas invasivas (como la quimioterapia), sin embargo, es lícito recurrir a ellos si se tiene el consentimiento informado del paciente.

b) Tratamientos que no deben efectuarse: (Ensañamiento terapéutico) porque son inútiles o porque los riesgos al aplicarlos sean muy altos.

c) Tratamientos opcionales: Cuando la proporción entre riesgos y beneficios es muy estrecha. La decisión de aceptar o rechazar el tratamiento corresponde al paciente y su familia.

Cuando el médico le indica al paciente las posibles alternativas terapéuticas para ayudar a curar su enfermedad, la decisión de aceptar alguna de ellas le corresponde al paciente. Es él quien sufrirá el tratamiento; es su vida la que puede verse amenazada; su integridad corpórea la que es violada; su bienestar e intimidad la que es manipulada.

El peligro de la eutanasia es inminente. Por ejemplo, en América Latina, específicamente el caso de Colombia, la Primera Comisión del Senado legalizó y reglamentó las prácticas de la eutanasia y la asistencia al suicidio el 16 de

septiembre de 2008.²⁴ Dicha ley busca eliminar “viejos inútiles”, enfermos terminales y en determinados casos, apropiarse de sus bienes.

En este sentido, el doctor Ramón Lucas Lucas, señala: “El enfermo no desea la muerte, lo que desea es dejar de sufrir... La eutanasia es un atentado mortal a la dignidad de la persona humana sobre la que se funda el Estado Colombiano según lo expresa el pacto constitucional”.²⁵

CONCLUSIONES

- Por el lado “externo” al paciente, el intenso sufrimiento que provoca ver a una persona querida, presa de intensos dolores y sin esperanza de curación, llega a experimentarse como insoportable por los familiares que desean, a toda costa, la curación de su paciente llegando así al motivo a impulsar terapias desproporcionadas. Por tanto, no realizar un juicio de proporcionalidad puede conducir al ensañamiento terapéutico.
- Desde la perspectiva del paciente, la incapacidad para descubrir el sentido y el valor del sufrimiento y para advertir el verdadero rostro de la muerte. Es decir, reconocer la muerte como un límite en donde, paradójicamente, existen límites para frenarla, resulta ser un componente cultural que, a menudo, impide distinguir entre dejar morir con dignidad y paz y el ensañamiento terapéutico.
- El juicio de proporcionalidad es relativo, no relativista. Es fundamental en enfermos que piden la eutanasia, no caer en la tentación de “mera autonomía”. Es necesario, primero, evaluar en el proceso de muerte, el lenguaje del enfermo al final de su vida. Algunas peticiones, más que expresar los deseos del paciente, denuncian carencias de la medicina y de la sociedad, la falta de solidaridad y la incapacidad de sacrificio por el ser humano que sufre. Dicho de otro modo evaluar la capacidad real del paciente para tolerar tratamientos, con evaluación justa de su condición clínica y la atención del mismo, es decir, requiere un juicio práctico de la razón en donde se juzga el bien del paciente y no sólo la voluntad de las personas que se encuentran en el caso.
- El criterio personalista, en su formulación normativa, impide tratar al paciente terminal como un instrumento hacia otro fin, por noble que

24. Proyecto de la Ley Estatutaria 44 de 2008 Senado, Bogotá, Colombia, consultado en noviembre 28, 2008. http://www.geocities.com/jesalgadom/eutanasia_espanol.html

25. ZENIT número ZS080927, consultado en www.zenit.org 27 de septiembre de 2008.

parezca o sea, es decir, un medio para trasplante, para evitar un fracaso médico, mejorar el desempeño del hospital, quitar el intenso desgaste del cuidador principal, etcétera.

- La tanatología es totalmente contraria a la eutanasia, ya que una cosa es permitir una muerte digna, tomando como parámetro la dignidad de la persona, que terminar por acción u omisión con dicha vida, considerando el parámetro de la subjetividad, como refiere el doctor Luis Alfonso Reyes Zubiría.²⁶

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Gafo, J. *10 Palabras clave en bioética*. Verbo Divino, Estella (Navarra) 1994; p. 99-100.
2. Lucas-L, R. *Bioética para Todos*. 1ª edición, Trillas, México, 2003; 146.
3. Gafo, J. *10 Palabras Clave en Bioética*. Verbo Divino, Estella (Navarra), 1994; 99-100.
4. Bowker, J. *Los Significados de la Muerte*. Cambridge University Press, 1996; 43. Cf. Ariés, P. *El Hombre ante la Muerte*. Taurus, Madrid, 1977; 484.
5. Íbidem.
6. Fracapani de Cuitiño, M. *Bioética. Limitaciones de Tratamiento*. Lumen, Argentina, 1997; 111-14.
7. Íbid., 111-14.
8. Cf. Pessini, L. *Eutanasia ¿Por qué Abreviar la Vida?*. Ediciones Dabar, 1ª ed., México, 2002.
9. Sgreccia, E. *Manual de Bioética*. México, Diana, 1996; 590.
10. Ídem, 590.
11. Vega-G, J. *Bioética Práctica*. España, Colex, 2000; 59.
12. Gómez, JE. *La Eutanasia*. Serie Bioética y Decisión, Universidad Anáhuac, México, 2003; 19.
13. Sgreccia, E. *Manual de Bioética*. Diana, México, 1996; 609.
14. Fracapani. *Bioética sus instituciones*. Editorial Lumen, México, p.140.
15. Gómez-Á, JE. *La Eutanasia*. Serie Bioética y Decisión, Facultad de Bioética, Universidad Anáhuac, México; 2003.
16. Thomas-H. *Muerte a Petición ¿Caridad o Crimen?*. VRBE et IVS Revista de Opinión Jurídica. http://www.urbeetius.org/upload/testimonios_hans.pdf Consultado el 4 de diciembre 2008.
17. Gómez-Á, JE. *La Eutanasia*. Serie Bioética y Decisión; México; 2003.
18. R. Andorno. *La distinction juridique entre les personnes et les choses á l'épreuve des* http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html Consultado el 7 de mayo de 2008.
19. Consultado en mayo 7 de 2008 en: http://www.vatican.va/roman_curia/congregations/cfaith/documents/rc_con_cfaith_doc_19800505_euthanasia_sp.html
20. Sgreccia, E. *Manual de Bioética*. Diana, 1ª ed., México, 1996; 609.

21. Carrasco-De P, I. El Concepto de Persona y su Relevancia Axiológica. *Medicina y Ética*. XVI (III); México; 2005, 220.
22. Ibid., 222.
23. Tarasco-M, M. *Tendencias y Corrientes Filosóficas de la Bioética*. En *Medicina y Ética*, 1994/3, 233-34.
24. *Proyecto de la Ley Estatutaria 44 de 2008 Senado*, Bogotá, Colombia, http://www.geocities.com/jesalgadom/eutanasia_espanol.html Consultado en noviembre 28 de 2008.
25. ZENIT número ZS080927, www.zenit.org Consulta 27 septiembre 2008.
26. *Tanatología...en la Enfermedad y la Muerte*. Entrevista al Dr. Luis Alfonso Reyes Zubiría, http://www.yoinfluyo.com/index2.php?option=com_content&do_pdf=1&id=1898 Consultada en octubre 11 de 2008.

TRASPLANTES DE ÓRGANOS: UN REGALO DE VIDA

LIC. EDNA MARTHA HAMILL MELÉNDEZ

*Donación de órganos prueba que el cuerpo muere,
pero el amor que lo sostiene no muere jamás.*

JOSÉ LUIS MARTÍN DESCALZO

Los avances que la ciencia ha logrado en el campo de los trasplantes de órganos para salvar vidas que de otra manera se extinguirían, han sido sorprendentes. Sin embargo, es importante destacar que para que éstos se conviertan en “verdaderos regalos de vida” deben realizarse siempre dentro de parámetros éticos y legales.

La donación es un ejercicio de solidaridad y fraternidad humana y una prueba de que el cuerpo muere, pero jamás el amor que lo sostiene. Pío XII manifestaba lo siguiente en relación con el derecho del hombre para disponer de su cadáver una vez que había fallecido: “Es un derecho del hombre que no atenta a la doctrina de la Iglesia, con tal que respete hasta el último elemento de vida, mediante una correcta determinación de la muerte”.¹

Por mucho tiempo la donación de órganos y los trasplantes han sido tema de controversias éticas y legales en el momento de realizarlos, sean de personas vivas o cadáveres. Estos conflictos se deben muchas veces a falta de conocimientos de conceptos reales como vida y muerte o a prejuicios culturales, religiosos, económicos, sociales, etcétera.

A la población a nivel mundial, pero especialmente en nuestro país, se le debe educar en una cultura de donación, debido a que actualmente se pierden miles de vidas porque no hay suficientes donaciones, es decir, existen más

1. Carta Pastoral de la Salud del Pontificio Consejo de Pastoral de la Salud No. 125. Ciudad del Vaticano, 1995.

personas que necesitan un órgano (receptoras) que las que donan órganos (donadores), por lo que estos procedimientos son sumamente costosos.

A nivel mundial, 80%² de los enfermos renales no cuentan con suficientes medios económicos para realizarse una diálisis. En Perú, el costo para dializar a un paciente equivale a lo que producen al año 50 trabajadores; en Egipto 100 y, en Mozambique 750 personas.³ Muchos pacientes pierden su vida en espera de algún donador, debido a esto, es urgente tomar conciencia de la importancia de la donación de órganos. Tema muy importante desde el punto de vista tanatológico ya que, al existir una donación, la resolución del duelo será más fácil para los familiares debido a que la muerte del ser querido no será una muerte inútil, sino tendrá un significado con sentido, que en tanatología se llama “para qué”.

PUNTO DE VISTA HISTÓRICO CONCEPTUAL

Los trasplantes, como se les conoce hoy en día, han evolucionado mucho. Las primeras técnicas las publicó Tagliacozzi, médico italiano, en 1597. Se le considera el padre de la cirugía plástica.

Aunque la transfusión sanguínea propiamente no se considera un trasplante, la primera fue en 1667, cuando el médico francés Jean Baptiste Denis administró por vía intravenosa sangre de un cordero a un joven de 15 años para evitar una hemorragia masiva. Al ocurrir varios accidentes en 1825, Blondell recomienda usar transfusiones de sangre humana. Sin embargo, no es sino hasta 1900, cuando lo utilizó con éxito Landsteiner, quien descubrió la existencia de diferentes grupos sanguíneos: A, B, O y descubre los antígenos de histocompatibilidad de leucocitos HLA. Gracias a este descubrimiento empieza la era de las intervenciones quirúrgicas sin dolor, antisépticas y más seguras.⁴

No obstante, no es sino hasta el Siglo XX cuando los trasplantes de órganos dejan de ser anécdotas para convertirse en realidad científica. Uno de los puntos clave para lograr el éxito de todo trasplante es evitar que se produzca el rechazo del mismo; la teoría del rechazo (histocompatibilidad), surge en la

2. Información obtenida de la Cruz Roja Mexicana, Aguascalientes, Congreso sobre donación altruista, año 2005.
3. *Trasplante de órganos: Legislación Sanitaria*. Trabajo Final. Universidad Anáhuac. 2000. Durante los estudios de la Maestría en Bioética de la Universidad Anáhuac gen. el grupo de estudiantes el cual era multidisciplinario (médicos, tanatólogos, enfermeras, psicólogos, etcétera), realizó un estudio sobre este tema del cual se han tomado algunos datos para este trabajo.
4. Gottlieb-A, M. *Karl Landsteiner: the melancholy Genius: his times and his colleagues, 1868-1943*. Elsevier Inc. 1998.

primera década del siglo xx, no fue aceptada sino hasta la década de 1940, debido a la falta de datos que demostraran la presencia de anticuerpos circulantes relacionados con la inmunidad conocida hasta entonces.

En 1902, Vulman experimentó con trasplantes de riñón en animales, en general de perros, además de realizar trasplantes de piel, que presentan menos riesgos por ser órganos externos y ser casi siempre injertos del mismo individuo. Los doctores Lindbergh y Corel construyen en 1910 el primer corazón artificial y realizaron varios trasplantes experimentales de corazón y riñón.

Alexis Carrel descubre la técnica de unión de arterias, vasos, tejidos (anastomosis), esta técnica es un notable avance debido a que si dos arterias no se unen siempre existirá rechazo y por decirlo de alguna manera, el trasplante no “pega”, por no haber flujo sanguíneo adecuado entre los tejidos que permitan al injerto implantarse con éxito.

En 1951, el doctor Hume trasplantó de un cadáver un riñón. El receptor vivió 3 meses. Los doctores Murray y Merrill trasplantan de gemelos idénticos un riñón de uno a otro que vivió 6 meses.

El doctor Peter Medeval, Premio Nobel de Medicina, se dedica a encontrar el sistema inmunológico de histocompatibilidad, factor de vital importancia en el campo de los trasplantes para evitar rechazo.

En 1968, se realiza el célebre trasplante de corazón humano. El doctor Barnard, en Sudáfrica, lo logra cuando a un hombre de 55 años que padecía una enfermedad de arterias coronarias, le trasplanta el corazón de una joven que el día anterior había fallecido en un accidente automovilístico, el paciente vivió 18 días. Con todos estos descubrimientos se inicia la era de los trasplantes en el mundo.⁵

En nuestro país, el doctor Rubén Argüero Sánchez realiza el primer trasplante de corazón y abre un mundo de posibilidades para la medicina nacional. Lo realiza en el Centro Médico Quirúrgico Nacional de La Raza, a un hombre de 46 años, cuya donadora fue una joven de 21 años; dicho procedimiento se realizó con éxito. A partir de este momento un nuevo horizonte se vislumbra para realizar trasplantes de órganos en México como: pulmón, riñón, hígado, corazón. El trasplante más común es el de córnea. A partir de 1975, más de

5. Díaz, J. *Transplantes de Órganos, su Historia y Principios Aplicables*. Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. (www.jmdiaz.com.ar/subir/adjuntos/35.doc)

8,500 personas han recuperado la vista gracias a la loable labor de médicos y donadores.⁶

A los muchos calificativos que tiene el siglo XXI, se le puede añadir el de: “El Siglo del Hombre Trasplantado”. Sin embargo, por desgracia, no sólo en nuestro país, sino a nivel mundial, aún no existe la cultura a favor de la donación y subsisten problemas médicos, éticos y legales.

ASPECTO MÉDICO DE LOS TRASPLANTES

El trasplante es un procedimiento mediante el cual órganos, tejidos y células se transfieren de un ser humano a otro (llamados donador-receptor), con la finalidad 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 disponentes primarios y personas fallecidas que donan sus órganos después de morir.

Todos los adelantos de la inmunología en los trasplantes, el desarrollo de nuevas técnicas quirúrgicas, nuevas estrategias de manejo de inmunosupresión (ciclosporina) han contribuido a que el uso terapéutico de los trasplantes de órganos y tejidos se generalice en todo el mundo al grado que se calcula que se realizan más de un millón al año. El más frecuente es el de córnea, seguido por el de riñón, además de realizarse trasplantes de pulmón, corazón, hígado, intestino, piel, médula ósea para el tratamiento de leucemias, etcétera.

Los tipos de trasplantes más comunes que se conocen son:

- Autotrasplantes o autoinjertos. Aquellos en donde se trasladan tejidos de una parte a otra en el mismo individuo, por ejemplo trasplantes de piel.
- Isotrasplantes. Se realizan entre gemelos univitelinos o animales engendrados endógenamente⁷ para este propósito.
- Homotrasplantes o alotrasplantes. Se realizan entre individuos de la misma especie, estos se conocen desde épocas remotas; la más sencilla es la transfusión de sangre, hasta llegar a las hoy sofisticadas técnicas de ingeniería genética. Se conoce como histocompatibilidad o *crossmatching*

6. *Transplante de órganos: Legislación Sanitaria*. Trabajo Final. Universidad Anáhuac, 2000.

7. “Que se origina o nace en el interior” Diccionario de la Lengua Española. Real Academia Española. (www.rae.es)

cuando el sistema inmunitario es igual entre receptor y donador. Este tipo de trasplantes se realiza de donadores vivos o cadavéricos.

- Heterotrasplantes o xenotrasplantes. Se realizan entre diferentes especies o con órganos artificiales. Aunque este tipo de trasplantes tienen implicaciones éticas, se realiza con éxito, como en el caso del cerdo, cuyo tamaño y fisiología de órganos son muy parecidos a los del ser humano. Y el tan sonado caso de “Baby Fae” a quien se le trasplantó un corazón de mandril.⁸

Sin pretender profundizar en el tema, debido a que este libro no es un manual médico, se trata el tema de la muerte cerebral o encefálica por ser tema fundamental, que la misma sea diagnosticada con certeza para poder realizar un trasplante.

La muerte cerebral o encefálica se define como el cese irreversible de las funciones del cerebro, incluye el cerebelo, tallo cerebral y segmento vertebral cervical superior.

Hasta comienzos de la década de 1960, el único criterio de muerte aceptable era el paro cardiorrespiratorio irreversible. A raíz del primer trasplante de corazón de un paciente con daño encefálico irreversible, la Universidad de Harvard, definió en 1968 el coma irreversible como nuevo criterio de muerte.⁹

Para que el coma irreversible pueda diagnosticarse exige la constatación y concurrencia durante 30 minutos al menos y la persistencia 6 horas después del comienzo del coma, de los siguientes signos:¹⁰

- a) Ausencia de respuesta cerebral a cualquier estímulo (aun los estímulos de dolor más intenso no muestran respuestas vocales ni ninguna otra reacción).
- b) Ausencia de movimientos espontáneos o inducidos.
- c) Ausencia de respiración espontánea.

8. Arnoldo-K, y Perez-T, R. *Diccionario Incompleto de Bioética*. Ed. Taurus, 2007.

9. *A Definition of Irreversible Coma*. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death, JAMA, 1968; Aug 5; 205(6): 337-40.

10. *Ley General de Salud*, Diario Oficial de la Federación, 26 de mayo de 2000.

- d) Ausencia de reflejos profundos y del tronco cerebral (por ejemplo, contracción pupilar a la luz).
- e) Debe realizarse un electroencefalograma plano demostrativo de inactividad bioeléctrica cerebral y la exclusión de condiciones de hipotermia corporal o de intoxicación por fármacos neurodepresores. Todas estas condiciones prolongadas mayor a 24 horas.

No obstante, la teoría de la muerte encefálica ha suscitado muchos dilemas debido a que el corazón continúa latiendo y sigue ventilando, pero esto se hace de manera artificial, lo que impide temporalmente la destrucción total y definitiva de algunos órganos y permite que se conserven algunas funciones corporales del individuo.

El primer elemento de confusión proviene del término muerte, considerado unas veces como cese irreversible de la función del cerebro y otras, como destrucción de las células nerviosas, es decir, destrucción tisular nerviosa. El segundo elemento de confusión proviene del calificativo “cerebral”, que puede referirse a todo el encéfalo o a parte del mismo.

Esta polémica sobre la muerte cerebral se remonta a 1959, cuando Mollaret y Gullon describieron el “*coma dépassé*”. El nuevo término utilizado creaba numerosos malentendidos desde el momento en que la muerte podía ser concebida como una especie de coma exagerado o se hablaba de pérdida del conocimiento cuando el individuo estaba vivo todavía.¹¹

Durante muchos años, la expresión “estar en coma” tuvo un significado preciso: el enfermo estaba a punto de morir. El coma era considerado la antecámara de la muerte, tenía algunos síntomas: una pérdida más o menos profunda de las funciones nerviosas, que iba desde la inconciencia a la arreflexia total. Un coma no tratado adecuadamente llevaba a la muerte. Por ejemplo, se citan algunas complicaciones que el enfermo en coma tenía y le causaba la muerte: no era capaz de toser, por lo que sus pulmones se llenaban de secreciones mucosas; tenía dificultad para deglutir, por lo que fácilmente caía en deshidratación y graves trastornos nutricionales; esa misma dificultad suponía un grave peligro de que se produjera neumonía por aspiración. Para evitar confusiones, se propuso eliminar la expresión *coma dépassé* y llamarle simplemente muerte cerebral.¹²

11. *Coma Dépassé*, Encyclopædia Britannica, 2008, Encyclopædia Britannica Online, 22 Sep. 2008 (<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/127224/coma-depasse>)

Se concluye en este apartado que trasplantar un órgano vital de una persona viva (inclusive si la persona está en coma permanente) a otra persona cuya vida tal vez podría prolongarse de esa manera, sería un horrible crimen. Alguien que está muriendo no ha muerto todavía, sino que aún es persona viva. Por tanto, retirar un órgano vital de un agonizante es tan reprensible moralmente como retirarlo a una persona en perfecto estado de salud.

Cuando exista una duda objetiva acerca de si un paciente está muerto o no, el principio médico que debe prevalecer es: *Primum non nocere* (lo primero no dañar). Mientras la duda permanezca no debe hacerse nada que pueda matar o lastimar inútilmente al paciente si estuviera, de hecho, aún vivo. En todo momento debe recordarse que la persona es un fin en sí misma y nunca un medio.

ASPECTOS RELIGIOSOS DE LOS TRASPLANTES

La Iglesia católica acepta los trasplantes de órganos y las transfusiones de sangre como un regalo de vida y un acto de solidaridad de un hombre que está muriendo a otro que necesita de sus órganos para seguir viviendo y se pronuncia a favor en la medida que significa un don para aquellas personas más necesitadas de recuperar su salud. Solamente resalta la importancia de respetar siempre la libertad y la conciencia del donante sin perjudicarlo de ninguna manera, además que este procedimiento desde hace décadas se ha vuelto una especialidad médica introducida en todo el mundo con notables resultados.¹³

La donación tiene valor muy positivo y solidario cuando es libre y consciente, por lo que es muy importante en el caso de una persona que vaya a morir, que exprese y deje su consentimiento donde comunica a sus familiares que acepta la donación de sus órganos en el momento de su muerte, para que aprueben que se realice dicha donación.

Opinión de las distintas religiones sobre la donación:

Religión	Opinión sobre los trasplantes	Opinión sobre la donación
Iglesia Episcopal	No hay objeciones	Favorece y fomenta la donación en nombre de Cristo
Iglesia Evangélica	Aceptable	Aceptable
Ortodoxa griega	No hay objeciones	Donación sólo con fines de trasplante

12. Garza-G, R. *La Muerte Clínica y el Trasplante*. II Congreso Nacional de Bioética, México, 1998.

13. La Iglesia ante la clonación, trasplantes y certificación de la muerte: discurso de Juan Pablo II a la Sociedad de Trasplantes. (04/09/00) (en línea) (<http://www.zenit.org/article-517?l=spanish>)

<i>Religión</i>	<i>Opinión sobre los trasplantes</i>	<i>Opinión sobre la donación</i>
Hinduista	Aceptable	Aceptable
Islam	Aceptable	Aceptable
Judaísmo	Aceptable	Aceptable
Protestantismo	Decisión individual	Decisión individual
Sociedad Religiosa de Amigos (Cuáqueros)	Aceptación sin restricción	Aceptación sin restricción
Iglesia Católica Romana	Aceptable	Aceptable y deseable
Amish	Aceptable	En relación al pronóstico
Baha'í	Aceptable	Permite la donación
Iglesia Budista de América	Decisión individual	Decisión individual
Científico Cristiana	Decisión individual	Decisión individual
Iglesia Unitaria Universal	Aceptable y recomendable	Aceptable sin daño al donante

ASPECTOS LEGALES DE LOS TRASPLANTES

En nuestro país la legislación es clara y precisa en todos los aspectos que intervienen en la donación de órganos y tejidos de seres humanos. La Secretaría de Salud, mediante el Consejo Nacional de Trasplantes (CONATRA) cuenta con procedimientos debidamente estructurados de cómo se deben realizar los trasplantes y las donaciones. La norma jurídica se aplica textualmente de la siguiente manera: “La extracción de órganos u otras piezas anatómicas de fallecidos podrá realizarse con fines terapéuticos o científicos, en el caso de que estos no hubieran dejado constancia expresa de su oposición”. Sin embargo, en la práctica no se realiza ninguna extracción sin aprobación de los familiares de la persona que ha fallecido.

Al hablar de trasplantes es importante distinguir si el donante es persona viva o se trata de un cadáver. En el ejercicio del derecho de la vida, el hombre puede disponer de sus órganos y tejidos para ser donados, tanto en vida como después de su muerte. Si se trata de un cadáver el Derecho interviene y regula la disposición del cuerpo humano en la Ley General de Salud¹⁴ en el apartado de disposición de tejidos, órganos y cadáveres de seres humanos, clasificando a los disponibles en dos categorías:

14. *Ley General de Salud*. Porrúa, México; 1996.

- **Disponente primario u originario:** Es la persona que tiene derecho respecto a su cuerpo. La manera de expresar dicha autorización es por escrito y mediante notario o dos testigos idóneos, esta autorización puede ser revocada en cualquier momento por el mismo individuo, sin que esto produzca ninguna responsabilidad en su contra. Sin embargo, los disponentes secundarios no pueden revocar el consentimiento que en vida haya manifestado el disponente primario u originario. Es derecho de la persona disponer del cuerpo o algunas partes de él, si no se pone en peligro la vida, ya que, de ser así, no se estaría disponiendo del cuerpo, sino de la existencia misma. El derecho no es absoluto puesto que si se trata de un órgano único no regenerable, indispensable para conservar la vida, este sólo podrá obtenerse de un cadáver.
- **Disponente secundario:** Cuando el disponente primario muere y no dejó por escrito en vida su consentimiento para la donación de su cuerpo, estos trámites lo realiza en nombre de la persona fallecida en orden de preferencia: el cónyuge, concubinario, los ascendientes, descendientes, y los parientes colaterales hasta el segundo grado; la autoridad sanitaria competente, el Ministerio Público en relación con los órganos, tejidos y cadáveres de seres humanos que estén bajo su responsabilidad con motivo del ejercicio de sus funciones; la autoridad judicial; los representantes legales de menores e incapaces, únicamente en relación a disposición de cadáveres.

En ningún caso existirá compensación económica alguna para el donante, ni se exigirá al receptor precio alguno por el órgano donado. El tráfico de órganos es ilegal. La donación es un regalo de vida, no un negocio lucrativo. Los gastos generados por la donación de órganos de personas fallecidas, así como los ocasionados por traslado del cadáver al punto de origen o a la localidad que señalen los familiares donde desee que sea inhumado, los cubre la Seguridad Social.¹⁵

ASPECTOS BIOÉTICOS DE LOS TRASPLANTES

La ética médica va más allá del dictado de preceptos para el comportamiento del médico frente al enfermo, obligado por el avance inexorable, pero a veces deshumanizante, de la tecnología moderna. Con este fin, y de acuerdo con la ineludible necesidad de la existencia de la investigación médico-biológica

15. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la disposición de Órganos, Tejidos y Cadáveres de Seres Humanos. Porrúa, México; 1996.

para mejorar las técnicas destinadas a preservar y restaurar la salud, deben conocerse los principios básicos de la ética médica para regir, dentro de la moral, su actitud y frenar la deshumanización de la ciencia, cuando ésta adopta actitudes y prácticas que dañan al ser humano en sus aspectos físicos y mental. El utilitarismo económico, como objetivo fundamental de la práctica médica, constituye uno de los mayores atentados contra el hombre.¹⁶

En el caso específico de los trasplantes el conflicto surge en situaciones muy complejas, en las que, a menudo, una buena decisión equivale a elegir un mal menor. Debe existir una beneficencia absoluta en la satisfacción moral de las personas involucradas en la donación. La mentalidad actual "cosifica" al hombre, por ello, es importante que exista la reflexión ética para evitar una mentalidad utilitarista respecto a este tema. Por ello hay que vigilar lo siguiente:

- Tener certeza cierta y clara de que la muerte ha ocurrido.
- No es aceptable tomar los órganos de una persona en la que existe duda sobre si hay o no muerte cerebral o encefálica. En caso de duda, es preferible que los órganos se pierdan.
- Reflexionar en lo que está ocurriendo con el tema de muerte cerebral, ya que en algunos lugares se abusa del diagnóstico con el fin de poder obtener órganos para trasplante; esto ha generado polémicas a nivel mundial.

Los parámetros que se deben seguir para que un trasplante sea ético son los siguientes:

- Respetar al donador y receptor pensando siempre en su dignidad.
- Obtener siempre el consentimiento informado. Se debe ser exhaustivo en la información que se proporcione, tanto al donador como el receptor, sobre los riesgos, beneficios, tratamiento, etcétera.
- Que el trasplante sea la única alternativa para el paciente después de haber recurrido a otros tratamientos, como puede ser un procedimiento de diálisis, haber estudiado de manera cuidadosa el riesgo contra los

16. Polaino-L, A. *Manual de Bioética General*. 2a ed. Rialp, 1994.

beneficios de la intervención y ofrecer las mejores técnicas de la terapéutica que se proporcionará.

- Preparar a los pacientes psicológicamente, además de realizar todas las pruebas necesarias como las de histocompatibilidad.
- Que no exista coacción desde ningún punto de vista. En caso de duda sobre la libertad del donador, la donación no debe realizarse. Esto basado en el principio de no maleficencia (no hacer daño).
- La donación siempre debe ser altruista, motivada por el afecto y nunca existir retribución económica.
- No son sujetos de donación menores de edad, incapacitados o personas condenadas a muerte o privadas de su libertad (internos en cárceles) y mucho menos procrear un hijo con la idea de que sea donador de otro hijo que ya vive.
- Dejar por escrito ante dos testigos si la donación se refiere a donación de todos los órganos, también llamada “donación multiorgánica” o sólo si se donará un órgano único.
- Valorar a quién se asignará el trasplante sin importar condición económica, raza, sexo, etc. Debido a que el trasplante siempre debe tener connotación altruista. La comunidad social y no sólo los médicos deben determinar las normas de distribución. Sin embargo, habrá casos en que se debe pensar muy bien, como en el caso de ancianos.
- Los receptores deberán esperar su turno de acuerdo con la lista existente. Los criterios utilizados para seleccionar a un candidato a trasplante dentro de un protocolo son:
 - a) Casual: Basada en la imparcialidad, se trasplanta de manera casual, de acuerdo con las solicitudes existentes.
 - b) Terapéutico: Toma en cuenta parámetros clínicos como son urgencias, posibilidad de éxito, condición del paciente, etcétera.

ASPECTOS TANATOLÓGICOS DE LOS TRASPLANTES

Cuando el tanatólogo brinda apoyo a los familiares que se enfrentan a la muerte de un ser querido o su muerte es inminente, cuestionar acerca de la donación de órganos se ha clasificado como "la pregunta más difícil y más cruel que puede hacerse, debido a que se hace en el momento más penoso y angustioso que una persona vive". No obstante, si se ha logrado una verdadera alianza terapéutica y se realiza la donación de órganos, la aceptación de la muerte y el duelo se resuelve más rápidamente debido a que, aunque el recuerdo de la desaparición no cambia, será compensado por una donación generosa; que ayuda al recuerdo del ser perdido, como se mencionó en párrafos anteriores, es dar vida después de la muerte como un acto de trascendencia, un regalo de vida, es cambiar un por qué sin sentido a un para qué con sentido, que lleva a la resolución del duelo para que sea más fácil.

Es importante mencionar que el tanatólogo nunca hará la petición de órganos; esto lo hace el departamento encargado de realizar la toma de órganos o, en su defecto, el departamento de trabajo social del hospital. El tanatólogo está para brindar apoyo emocional a los pacientes, se logre o no la donación de órganos, no porque los familiares se nieguen a la donación deben abandonarse, hecho muy frecuente en centros de procuración de órganos.

El paciente fallecido merece todo el respeto y su familia todo el apoyo necesario para superar esos momentos tan difíciles. El tanatólogo ayuda en los momentos de crisis y en la resolución del duelo por la pérdida sufrida, recordando que los familiares viven las mismas emociones que el paciente en estado terminal (negación, rabia, regateo, etcétera), cuanto más pronto se les ayude a solucionar su duelo, más rápido aceptarán la muerte de su ser querido.

Cuando el tanatólogo logra una verdadera alianza terapéutica con los pacientes, la donación de órganos es aceptada muy a menudo.

El equipo de trasplantes cuenta con el Departamento de Tanatología para que inicie una labor de empatía y alianza terapéutica con la familia¹⁷ cuando la muerte del paciente es inminente. Una vez que este departamento elabore la petición de órganos a la familia y sin presionarles para tomar una decisión después de haberles dejado un tiempo para reflexionar, el tanatólogo puede ayudar a la familia a aclarar sus dudas acerca de los siguientes temas:

17. Hamill, M. *Importancia de formar Comités Interdisciplinarios de Bioética y Tanatología Dentro del Sector Salud*. México, 1998.

- ¿Habían hablado con su familiar acerca de la donación? Esto muchas veces angustia a la familia debido a que piensan que donar o no hacerlo va en contra de lo que su ser querido hubiera deseado en vida.
- ¿Qué piensan de la donación, cuáles son sus ideas, mitos, etcétera?
- ¿Tienen dudas respecto de lo que dice su religión acerca de este tema?
- ¿Comprenden lo que se les ha dicho respecto a la muerte cerebral?
- ¿Tienen miedo que el cadáver pueda ser mutilado y afecte la imagen que tenían de su ser querido?
- Es muy importante tratar de esclarecer todas las interrogantes sociales que surgen a partir de las opiniones “amarillistas” en torno al tráfico de órganos, por desgracia tan extendido en nuestro país.
- Hacer conscientes a los familiares que la donación de órganos es un regalo de vida, que, aun a costa de un intenso sufrimiento para ellos, permitirá a otro ser humano continuar viviendo.

El tanatólogo debe considerar los siguientes aspectos cuando hable con la familia:

- a) Estar en un lugar aislado, lejos de ruidos e interrupciones, donde las emociones puedan manifestarse sin ser reprimidas.
- b) Dejar que asimile la información que se le proporciona, que su familiar ha fallecido o su muerte es inminente, aspecto muy importante cuando se trata de una muerte súbita debido a que es una noticia no esperada y si los familiares no asimilan la pérdida, su duelo puede convertirse en patológico.
- c) Tener escucha absoluta a sus necesidades con mucha apertura, que se sientan acogidos. El tanatólogo no debe tener sentimientos fingidos, no debe juzgar o condenar para que el dolor se elimine, dejar que se expresen todos los sentimientos de rabia, tristeza, miedo, angustia, etcétera y brindar siempre “amor incondicional”.

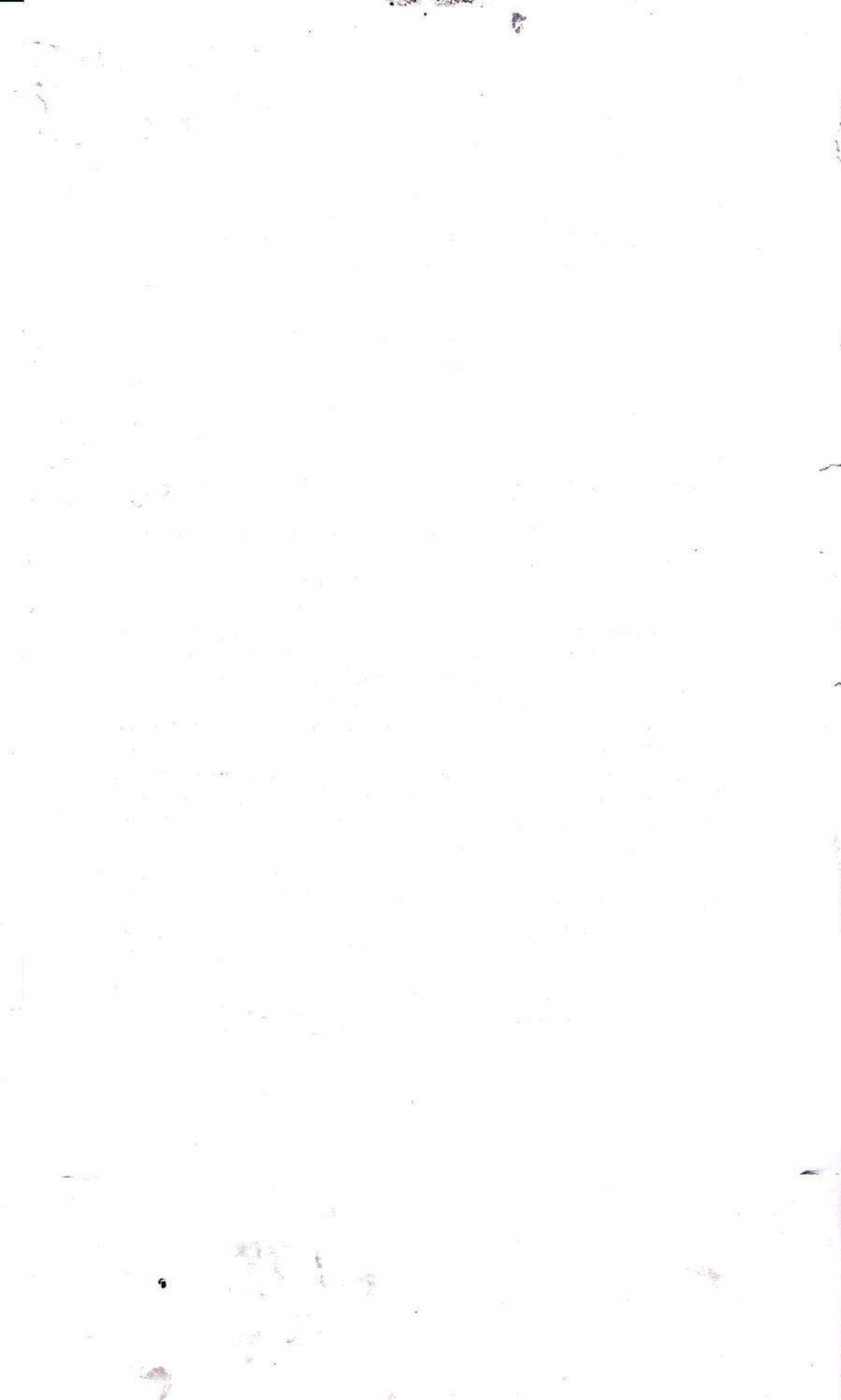
La ayuda tanatológica en el tema de donación de órganos es indispensable para los familiares de la persona fallecida, para aliviar el sufrimiento en los momentos más difíciles, como son la muerte y desesperanza. Aunque debe verse la donación de órganos como un acto de solidaridad humana, ésta no debe ser la principal motivación del tanatólogo para brindar ayuda a la familia enlutada.

CONCLUSIONES

- La donación de órganos ha sido tema de controversias éticas y legales por falta de conocimientos, prejuicios culturales, religiosos, económicos, sociales, etc., por lo que es necesaria una cultura de “donación de órganos”.
- Debido a que a nivel mundial existen más personas que necesitan un órgano (receptores) que las que donan órganos (donadores), los procedimientos son sumamente costosos.
- Cualquiera religión acepta la donación de órganos como un derecho del hombre con tal que respete hasta el último elemento de vida, mediante una correcta determinación de la muerte.
- Tema fundamental es que la muerte cerebral o encefálica se diagnostique con certeza para poder realizar un trasplante.
- Desde el punto de vista tanatológico la resolución del duelo será más fácil para los familiares, cuando existe donación de órganos debido a que la muerte del ser querido no será una muerte inútil, sino, tendrá un para qué con sentido.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. *Carta Pastoral de la Salud del Pontificio Consejo de Pastoral de la Salud*. No.125, Ciudad del Vaticano, 1995.
2. Información obtenida de la Cruz Roja Mexicana, Aguascalientes, Congreso sobre donación altruista, 2005.
3. *Transplante de órganos: Legislación Sanitaria*. Trabajo Final, Universidad Anáhuac, 2000; Maestría en Bioética de la Universidad Anáhuac.
4. Gotlieb-A, M. *Karl Landsteiner: The melancholy genius: His Times and His Colleagues, 1868-1943*. Elsevier Inc.; 1998.
5. Díaz, J. *Trasplantes de órganos, su historia y principios aplicables*. Facultad de Derecho de la Universidad de Buenos Aires. (www.jmdiaz.com.ar/subir/adjuntos/35.doc).
6. *Trasplante de órganos: Legislación Sanitaria*, Trabajo Final. Universidad Anáhuac; 2000.
7. *Diccionario de la Lengua Española*. Real Academia Española. (www.rae.es)
8. Arnoldo-K, Pérez-T, R. *Diccionario incompleto de bioética*, Ed. Taurus; 2007.
9. *A definition of irreversible coma. Report of the ad hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death*. JAMA. 1968; Aug 5; 205(6): 337-40.
10. Ley General de Salud. *Diario Oficial de la Federación*. Mayo 26 de 2000.
11. *Encyclopædia Britannica*. Encyclopædia Britannica Online, 22 Sep. 2008 (<http://www.britannica.com/EBchecked/topic/127224/coma-depasse>)
12. Garza-G, R. *La Muerte Clínica y el Trasplante*. II Congreso Nacional de Bioética, México; 1998.
13. *La Iglesia ante la Clonación, Trasplantes y Certificación de la Muerte*. Discurso de Juan Pablo II a la Sociedad de Trasplantes. (04/09/00) (<http://www.zenit.org/article-517?l=spanish>)
14. *Ley General de Salud*. Porrúa, México; 1996.
15. Reglamento de la Ley General de Salud en Materia de Control Sanitario de la disposición de *Órganos, Tejidos y Cadáveres de seres humanos*. Porrúa, México, 1996.
16. Polaino-Ll, A. *Manual de Bioética General*. 2a ed. Ediciones Rialp, 1994.
17. Hamill, M. *Importancia de formar Comités Interdisciplinarios de Bioética y Tanatología dentro del sector Salud*. México; 1998.



9

MUERTE Y DUELO INFANTIL DESDE LA PERSPECTIVA DE LOS PADRES Y LOS NIÑOS

LIC. EDNA MARTHA HAMILL MELÉNDEZ

No existe nada más doloroso que el sufrimiento de un niño.

El tema de la muerte de los niños demanda consideración especial. Este capítulo expone dos puntos de vista:

- a) La ayuda que la Tanatología ofrece a los padres que enfrentan un duelo por enfermedad terminal o muerte de un hijo, ya que la muerte de un hijo siempre será compleja, dolorosa y absurda.
- b) La ayuda que la Tanatología ofrece al niño para que supere el duelo, ante las pérdidas de la vida, sea el divorcio de sus padres, la muerte de un ser querido, su propia enfermedad o muerte.

Es importante que el adulto hable de estos temas con el niño, aunque muchas veces no lo hace porque le remite a sus propias pérdidas, le hace vulnerable y le confronta a su propia comprensión acerca del significado de la muerte. De acuerdo como el adulto entiende los términos religiosos, filosóficos o de la propia vida, es como los explicará a los niños, tomando en cuenta que dichos conceptos deben exponerse de manera sencilla y adecuada a su edad.

SENTIMIENTOS ANTE LA ENFERMEDAD Y MUERTE INFANTIL

A menudo, la enfermedad y muerte infantil causan un duelo intenso y más duradero que el de otras pérdidas, e inclusive puede conducir a un duelo patológico. La pregunta natural que surge es la siguiente: ¿Por qué deben enfermar o morir los hijos, por qué tenemos que imaginarlos muertos, antes de ver la belleza de sus vidas en plenitud?

No hay nada más difícil que tener que aceptar la enfermedad o muerte de un hijo. Se necesitan años para superar la pérdida, siempre será una muerte ilógica que produce un dolor muy intenso, sin palabras para los padres, debido a que todas las esperanzas, expectativas, proyectos personales que se tenían y soñaron desde que esperaban al hijo con ilusión, se desvanecen.

Existe un duelo que perdura toda la vida en los padres y especialmente en la madre, algunos psicólogos como Knapp o Peppers lo han llamado "*shadow grief*", como la sombra que siempre acompañará a los padres con un sentimiento de culpa. "Es vivir la vida a través de un velo gris después de la pérdida".¹

PÉRDIDAS NEONATALES

"Cuando los padres sufren por una pérdida neonatal (un recién nacido lactante normalmente de menos de un mes de edad), es muy probable que ni siquiera hayan visto a su hijo o lo hayan tenido en sus brazos, un hijo que se espera es objeto de las proyecciones imaginarias de sus padres, cuando muere la intensidad de su duelo amenaza con destrozarse la estructura de sus vidas, además de sentir duelo por el hijo de su imaginación".²

El niño representa para la madre parte de sí misma. Las mujeres que dan a luz un bebé muerto o que muere inmediatamente, se ven abrumadas con los aspectos del entierro, del nombre del niño y qué decirles a sus amigos. Se pueden llegar a sentir culpables, como si hubieran cometido algo malo que ocasionó la muerte del bebé.

Lo mismo ocurre con el Síndrome de Muerte Súbita Infantil (SMSI) o muerte de cuna, el cual es particularmente desolador. Un bebé, en perfecta salud aparente, de pronto aparece muerto en la cuna. Casi siempre, los padres se sienten responsables por un fallecimiento de este tipo, aunque no existe razón para asumir esa culpa; es probable que la causa sea algún defecto imperceptible que los médicos no supieron identificar.

Los amigos y la sociedad actual, en general, tienden a negar este tipo de muertes y se inclinan a propiciar que el episodio se olvide lo antes posible, no se habla de la situación, se minimiza la pérdida debido a que no existen ritos funerarios, pero esta actitud, en vez de ayudar a los padres, les causa profundo dolor debido a que piensan que a nadie les interesa lo que están sufriendo. Los

1. Savage, J.A. *Duelo por las Vida no Vividas*. Editorial Luciérnaga, Madrid, 1992; p. 203.

2. *Ibidem*.

padres necesitan resolver su duelo, hablar con alguien que les ayude a superar este trance difícil y traumático de la pérdida de su bebé.³

Es muy común, inclusive, que el médico, una vez que la mujer físicamente esté en condiciones de embarazarse, recomiende a la pareja un nuevo embarazo. No obstante, antes de tomar esta decisión es importante no sólo que la mujer esté bien físicamente, sino que también lo esté psicológicamente debido a que es probable que por la tensión psicológica de miedo y trauma de volver a perder al bebé, la situación de un aborto espontáneo pueda presentarse.

Si el bebé murió por alguna enfermedad congénita es probable que la pareja enfrente mucho miedo a que en un nuevo embarazo vuelva a presentarse la misma enfermedad, situación que genera mucha tensión en la pareja.

Los padres que han perdido a un hijo necesitan mucho apoyo para lograr la resolución del duelo en el menor tiempo posible con el menor dolor posible.

Se ha comprobado que cuanto más pequeño es el hijo que se pierde, la posibilidad de divorcio en la pareja es mayor.⁴

EL HIJO ENFERMO

Cuanto más pequeño es el niño, tanto más deciden los demás en su nombre. Hasta los dos o tres años, la madre es, en realidad, para el pediatra el paciente; ella es la que habla por el niño, comunica lo que éste siente, etc. El niño es muy dependiente de los padres en materia de salud y suele ser la madre la que asume el papel de decisión en este ámbito.

Muchas veces los padres se cuestionan si la enfermedad de su hijo no se debe a alguna causa del entorno y que el niño la adquirió por un descuido de ellos, lo que provoca sentimientos de culpa por no haberle cuidado y protegido.

Los padres deben buscar información acerca de la enfermedad para poder hacer proyectos realistas sobre la situación, pero no deben tratar de convertirse

3. "Todo lo concerniente a la muerte durante el parto se considera un secreto y se esconde. El personal médico en los hospitales elimina rápidamente toda evidencia del bebé muerto, el cuerpo se deposita en una fosa común sin ningún tipo de funeral y el episodio se disimula en silencio". Klaus y Kennell. O'Connors, N. *Duelo por las Vidas no Vividas*. Trillas, México, 1982; p. 26.
4. De acuerdo con estudio realizado por Kaplan *et. al.* en 1973, "De 45 familias que sufrieron pérdidas neonatales tres meses después, 28 tuvieron problemas conyugales que terminaron en separación o divorcio. Y un total de 30 de esas 45 familias presentaban dificultades psiquiátricas en uno o ambos padres. Wolff, 1970, descubrió que casi la mitad de las mujeres que dieron a luz hijos mortinatos no quisieron tener más hijos. O'Connors, N. *Duelo por las Vidas no Vividas*. Trillas, México, 1982; p. 27.

en expertos de la enfermedad de su hijo. “El sentido de culpa o de impotencia por lo que está sucediendo, a menudo les lleva a buscar mucha información con la convicción de que: “Seguramente habrá algo que nadie ha pensado o existe un mejor tratamiento”, el tiempo empleado en esta búsqueda es tiempo restado a la atención del niño y esto sólo añadirá desesperación a la situación tensa que se está viviendo”.⁵

El niño no conoce límites de lo que le está permitido o no hacer; son los padres quienes deben enseñarle para que él se sienta seguro. Sin embargo, es una realidad que unos padres angustiados no podrán darle esa seguridad al niño enfermo, quien posiblemente empezará a manifestar agresión, rebeldía y comportamientos inadecuados sobre todo si está hospitalizado o necesita cirugía. Los padres que no son capaces de decir no y negar algo a un niño, además de cumplirle todos sus caprichos, debilitan su carácter en vez de reforzarlo.

REACCIONES DE LOS HERMANOS

Los celos son una emoción natural, sólo son negativos si alguien los reprime o los corrige; a veces se regaña o censura al niño por tener esa reacción natural. Cuando los padres miman demasiado al hijo enfermo, a menudo los hermanos y las hermanas reaccionan de modo cada vez más negativo ante el hermano que padece una enfermedad terminal. Presentan problemas psicosomáticos para intentar llamar la atención y compartir los privilegios del hermano enfermo e inconscientemente desean que su hermano enfermo muera. Debe trabajarse mucho con estos niños para hacerles entender que no necesitan tener cáncer para que los amen. Todos los niños necesitan amor, si lo reciben no presentarán enfermedades para competir con el hermano moribundo.

Al morir el hermano, la culpabilidad y el miedo los acompaña día y noche, impidiéndoles dormir. Nadie presta demasiada atención al hecho de que los hermanos no quieran asistir al funeral, y pocos adultos advierten el trastorno emocional que sufren esos niños. Por esto, es importante la ayuda de un tanatólogo en la elaboración del duelo de los hermanos y los pequeños que sufren la situación de la muerte.

¿CÓMO EXPERIMENTA EL NIÑO SU ENFERMEDAD?

Como ya se mencionó, el niño no teme a la muerte ni a la enfermedad, sobre todo cuando es pequeño; si se siente protegido contra los peligros exteriores vive sin miedo, no tiene sentimientos de vulnerabilidad y precariedad

5. Pericchi, C. *El Niño Enfermo*. Editorial Herder, Barcelona, 1986; p. 46.

si sus padres le rodean de amor, atención y cuidados. Sin embargo, si la madre cayera enferma esto sería más amenazante para él que su propia enfermedad. Es decir, relacionan la muerte en términos de alejamiento, abandono, soledad. “No sienten la tristeza de muerte con la misma intensidad que sus padres”.⁶

No obstante, ante la enfermedad, el niño, al estar aislado, vive un duelo anticipatorio con las fases mencionadas en el capítulo del duelo, por lo que hay que estar atento a sus reacciones para apoyarle a cerrar círculos.

El niño reacciona con agresividad cuando no entiende lo que le pasa, por ello se debe hablar delante de él con naturalidad del origen de su enfermedad aunque no comprenda todo lo que se diga. Es justo que lllore cuando le duele algo, cuando tiene miedo o cuando teme que le duela algo. La manera como se administren los cuidados médicos o como se trate al niño, repercutirá en cómo acepte el tratamiento. Si los cuidados, inclusive dolorosos, se le proporcionan con firmeza, pero también con suavidad, y sus padres o seres cercanos están atentos a él y a sus necesidades, le resultarán menos traumatizantes y el niño comprenderá, antes que todo, que se le quiere y se desea su bien (por ejemplo, si el médico o la enfermera son “malos” en el momento de ponerle la inyección, al instante serán “amables” porque le dan un caramelo o le hacen una caricia, y le ayudan a comprender que están ahí para cuidarlo).

Antes de brindar apoyo emocional al niño debe primero ocuparse de su dolor físico y lograr que el paciente quede libre del mismo. “Nunca se podrá hacer un trabajo emocional o espiritual cuando se experimentan dolores físicos fuertes, es conveniente mezclar en pacientes moribundos analgésicos que en momentos los seden, pero en los momentos de lucidez que estén conscientes para brindar apoyo emocional”.⁷

Habrà comunicación con el niño cuando éste no tenga dolor y su cuerpo esté lo más cómodo posible, sólo entonces será posible trabajar en el cuadrante emocional.

Se debe ser comprensivo cuando algunos niños experimentan regresiones ante la enfermedad, porque esto se debe al deseo profundo e inconsciente de permanecer el mayor tiempo posible dependiente de los adultos.

6. O'Connors, N. *Déjalos ir con Amor*. Trillas, México; 2000; p. 79.

7. Kübler-Ross, E. *Conferencias*. Editorial Luciérnaga; Madrid, 1996; p. 59.

Hasta los seis o siete años, el niño soporta más la privación de movimiento y aislamiento físico. A partir de los 12 años, la inmovilización forzosa empieza a sentirse como privación de la libertad, a la vez que entraña frustración intensa; la actividad física constituye para el adolescente la vía de escape de la tendencia agresiva que existe en todo ser humano, por lo que empieza a tener síntomas ansiosos: Pesadillas, terrores nocturnos, angustias sin motivos, alucinaciones visuales (provocados por pérdida de autonomía adquirida que se presenta como algo amenazador), así como sentimientos de culpa, cólera, ira, venganza, sumisión, o estado de depresión. Puede pensar que es un castigo por algo que hizo.

Para que el niño soporte las frustraciones es necesario que haya aprendido límites, a reconocer las prohibiciones y la insatisfacción de sus deseos en una medida soportable.

La enfermedad infantil es causa de inquietud y ansiedad, por lo tanto, se debe permitir al niño expresar su tristeza y cólera. Debe oírse la queja del niño, tanto si es real o sólo para ser mimado. La queja somática normalmente es la expresión de una carencia. Alivia a quien la emite, pero agobia a quien la recibe.

Al niño hay que hablarle con naturalidad de la enfermedad; el médico debe ser un aliado. Tal vez el niño no comprende qué le pasa, pero sí que se le quiere y apoya. Los adultos no se sienten tranquilos hablando de la enfermedad con los niños, sin embargo, deben hacerlo cuando no estén bloqueados por sus temores.

En estos momentos, lo que el niño necesita es amor incondicional, aun con una disciplina firme; cuando experimenta esto en los primeros años de su vida es capaz de afrontar todas las situaciones por difíciles que parezcan. El amor incondicional no es sino comprender que no importa lo que se hace, sino cómo se hace a través del amor; cuando se ama no se condiciona a nadie ni se juzga "te quiero como eres sin importar tus acciones".

CÓMO VIVE EL NIÑO EL DUELO

Erróneamente se cree que los niños no viven un periodo de duelo. Esto se debe a su poca capacidad y corto lapso de concentración en una actividad, es decir, pasan del llanto al juego de manera rápida.

Nunca debe creerse que una persona, inclusive si se encuentra en la fase de elaboración del duelo, no puede vivir momentos de felicidad y tranquilidad.

Los niños no dejan de ser niños por muy difíciles que sean los momentos por los que estén pasando pese al dolor, tristeza y poca comprensión de lo sucedido, no pierden su inocencia y, aunque extrañan a su ser querido y lloran, también se dan la oportunidad de jugar y seguir sonriendo.

En el caso del niño lo más importante es que el adulto no le infunda temor, le dé una falsa idea, ni maneje la muerte como castigo por alguna mala conducta y acción, sino que haga que la perciba como un proceso natural de la vida.

Al adulto le es muy difícil hablar con el niño acerca de estos temas, por lo que habría que preguntarse: ¿No habrá detrás de estos temores un miedo más profundo? ¿No se deberá esta negativa del adulto a hablar al niño a cierta angustia ante la precariedad de la vida? O, inconscientemente se espera que el niño no entienda la situación a fondo para no hablar con él.

Sin embargo, debe recordarse que los niños aprenden de sus padres, ellos son el ejemplo a seguir: Si son cariñosos aprenderán a amar, si son divertidos aprenderán a tener sentido del humor, si son temerosos serán miedosos, etc. Si los padres no tratan con sus hijos el tema de la muerte por "protegerlos", no sólo crecerán con temor y miedo para enfrentarla, sino también para enfrentar las diferentes pérdidas de la vida.

Las respuestas que se den a los niños deben ser sencillas, teniendo en cuenta su inteligencia, sensibilidad, edad, madurez, así como su situación única e individual. Si los niños tienen algunas respuestas, ayudarles a que éstas sean acordes con la realidad, contestándoles con seguridad. Si hay una mascota en casa, cuando ésta muere es el momento adecuado para explicar a los niños qué es la muerte y permitir que expresen sus sentimientos al respecto.

La doctora Kübler-Ross menciona lo siguiente: Cómo desean que los niños les crean y tengan confianza en los adultos cuando se les dice: "Tu mamá está en un lugar mejor, dónde no hay más dolor y sufrimiento por lo que debemos estar contentos" y al día siguiente esos mismos adultos lloran y se comportan como si hubiera ocurrido la más grande de las tragedias.⁸

Los niños son sensibles a las señales no verbales, ellos se dan cuenta cuando el adulto está fingiendo o no es sincero. Por lo tanto, si las palabras no armonizan con la expresión facial se desorienta. No hay que poner trabas para expresar amor, tristeza, o cualquier otra emoción para que el niño a su vez pueda expresar libremente sus sentimientos.⁹

8. Ibidem.

Es probable que los niños también sientan mucho enojo porque suelen culpar a la persona muerta por haberlos abandonado. Hay que ayudarles a expresar sus sentimientos, porque es bueno que sepan cómo exteriorizar sus emociones y hacerles notar que son normales y no es malo que los demás vean lo que sentimos.

Los niños muy pequeños no tienen miedo a la muerte, sino a dos temores innatos que son: Los ruidos fuertes e inesperados y caer de lugares altos.

Dulce María Rojas, en su libro "¿Cómo se lo digo si es sólo un niño?", describe de la siguiente manera lo que sucede en cada momento del desarrollo del niño respecto a la muerte:

Los niños entre los dos y cinco años, ante la pérdida de uno de sus padres, suelen no mostrar ningún sentimiento de dolor, si alguna persona que le es querida lo cuida y su vida continúa lo más normal posible, sin cambios notables. Los niños en esta etapa lo que temen es el miedo a la separación, a ser abandonados y no sentirse protegidos y amados; esto es lo significativo para ellos, más que el dolor o tristeza por la pérdida.

Los niños entre los cinco y ocho años ya son más conscientes de la muerte y hacen preguntas alusivas al tema, se debe contestar con respuestas sencillas y verdaderas siempre. Además, después de los seis años el niño siente miedo a ser abandonado. Están al pendiente de la salud de la familia y la suya propia; se preocupan por su futuro.

Los niños mayores de nueve años, comienzan a experimentar reacciones y actitudes de sufrimiento como el adulto, en esta etapa empiezan a vivir el duelo como las personas mayores.

Los niños de nueve a 11 años se preocupan más de su propia muerte. Llegan a ver a la muerte como un castigo por sus malas acciones. Aparece el sentimiento de culpa.

Son imaginativos, hasta los ocho años predomina en ellos un pensamiento mágico y egocéntrico. Perciben la muerte de modo diferente al adulto, en parte por lo expuesto que están a ver películas y caricaturas de héroes que mueren y reviven, creen que alguien que muere despertará y regresará con ellos en cualquier momento, como los héroes fantásticos.

9. O'Connors, N. *Déjalos ir con Amor*. Trillas, México; 2000; p. 80.

Es importante considerar que para un niño la pérdida de un ser querido es terrible en cualquier etapa; manifiesta confusión y tristeza, enojo y culpa además de sentimientos de abandono y miedo. Por ello, conviene recordar que cada niño es único y sus reacciones ante la pérdida serán diversas.

¿CÓMO DAR LA NOTICIA A LOS NIÑOS?

El apoyo de la familia es primordial; los niños deben ser tomados en cuenta porque la seguridad y el amor que se les brinde será esencial para que se sientan protegidos, seguros y confiados y, al mismo tiempo, les será más fácil llevar a cabo su proceso de duelo, en el menor tiempo y con el menor dolor posible. Son muy sensibles y perceptivos, se dan cuenta rápidamente de que algo está mal y surgen temores y miedos. Hay que hacerles partícipes del deceso, integrarlos a la familia, estar con ellos, que no se sientan solos ni excluidos de la situación que sucede, permitirles participar en el rito funerario hasta donde lo deseen, nunca obligarles a hacer algo que no quieren.

El adulto no debe tener miedo de hablar con la verdad al pequeño, siempre con palabras sencillas y teniendo paciencia para contestar con claridad todas las preguntas las veces que sea necesario; no dejar espacio a que la fantasía sobre la muerte aumente, aun cuando sean las mismas preguntas una y otra vez. Se debe evitar contestar con frases hechas tales como "algún día te explicaré todo", esto, lo único que ocasionará es cerrar la comunicación con el niño.

Se le puede decir al niño que ya no volverá a ver a la persona que murió, pero podrá hacerlo a través de los recuerdos y pensamientos que tiene de ella. Es importante que los niños sepan que no están solos, que sientan seguridad y sobre todo, brindarles amor y cariño incondicional.

Se debe permitir al niño si quiere estar a solas con su ser querido y hablarle, si quiere hacer un dibujo, escribir una carta o dejarle un juguete dentro del ataúd, encima o a un lado, que lo haga; esto le ayudará a cerrar círculos, a despedirse y hará que después se sienta bien.

Para niños entre cuatro y siete años se les puede pedir que escriban una carta o hagan un dibujo y lo den a un globo para enviarlo al cielo.

No hay que dejar solo al niño porque teme a la soledad. Si desea llorar, hay que dejarlo llorar; es importante decirle que llorar es bueno, que todos lloramos cuando nos sentimos tristes y que es probable que durante días siga sintiendo tristeza y necesidad de llorar, que lo haga con libertad. Si el niño se

encuentra muy enojado, darle papel crepé y dejar que lo rasgue, que lo haga pedazos, abrazarle y juntos continuar rasgando y rompiendo el papel; al terminar, el niño se sentirá mejor. Se debe tener paciencia con los niños porque es probable que al principio actúen con indiferencia y después con enojo. Lo único en lo que debe insistirse es que sepa que él no es culpable de lo ocurrido.

En el momento en que el pequeño niegue que su ser querido está muerto, es recomendable que el adulto no discuta ni le lleve la contraria, sino que lo abraze y con calma le diga que tiene razón, que la persona no ha muerto, que seguirá viva en el corazón y la mente de cada uno, en los recuerdos y en las fotos, pero que su cuerpo ya dejó de moverse y respirar, y no regresará.

La doctora Kübler-Ross explica a los niños la muerte utilizando la metáfora de la crisálida del capullo de seda y la mariposa, para que no se asocie la idea de la muerte con estar bajo tierra, sino arriba, en el cielo. El cuerpo físico, en realidad, no es más que el capullo, la apariencia externa del hombre, es una morada para el alma. El YO interior verdadero, la «mariposa», es inmortal e indestructible y se libera en el momento llamado muerte.¹⁰

EL NIÑO ANTE SU PROPIA MUERTE

Los niños, en la mayoría de los casos, saben que van a morir y utilizan frases como: “Estoy muriendo poco a poco”. Muchos niños menores de cinco años tienen una comprensión limitada del significado de la muerte, aunque digan que van a morir. Esto se debe a que desconocen el sentido del tiempo como los adultos. Para un niño, el concepto de “el próximo mes” o “el próximo año” tiene muy poco significado, por ello el tema no les preocupa.

Sabe que va a morir y se empieza a desprender de sus pertenencias más queridas y las regala a sus amigos o hermanos, empieza a cerrar círculos, pero el adulto, por su angustia, no quiere escucharle y al cerrar la comunicación pierde maravillosos y sagrados momentos plenos en sentimientos irrepetibles. “Cuando se tenga el coraje de ser sinceros como son los niños es cuando se examinarán con franqueza todos los asuntos pendientes y entonces surgirá la comunicación intuitiva y espiritual”.¹¹

Hay que descubrir lo que el niño entiende o desea saber, de acuerdo con las preguntas que hace. No todas las palabras tienen el mismo significado para él como para el adulto. (Julie, una niña de seis años, enferma de leucemia, le pre-

10. Kübler-R, E. *On Children and Death*. Collier Books, Macmillan Publishing Co. N.Y.; 1985.

11. Kübler-R, E. *Conferencias*. Luciérnaga, Madrid, 1996; p. 30.

guntó a su madre, “¿Cuándo mejoraré?”. La madre quedó confundida porque pensaba que la pregunta se refería a un futuro lejano. En realidad, Julie solamente quería saber durante cuánto tiempo tendría que sufrir náusea a causa de la quimioterapia, preguntando a qué se refería, se le pudo dar una respuesta directa). De igual manera, cuando el niño pregunta acerca de la muerte debe descubrirse qué desea saber, antes de contestar.

Debe recordarse que hay que contestar muchas veces las mismas preguntas y tener varias veces la misma conversación porque la memoria del niño es limitada, por ello es mejor tener varias conversaciones breves y elegir el momento oportuno en vez de una conversación larga. “En el caso de los niños pequeños, esto forma parte de su aprendizaje, es reconfortante que escuchen las mismas respuestas, esto les da seguridad en una situación angustiosa y anima y motiva al pequeño, aun siendo momentos difíciles”.¹²

Los padres que dudan que sus hijos sean conscientes de que sufren una enfermedad terminal deberían mirar los dibujos que hacen y poemas que escriben sus hijos durante su enfermedad. “Esto ha sido estudiado no sólo por la doctora Kübler-Ross, sino también por la doctora Susan Bach (1990), analista de la escuela jungiana, así como por los doctores Rubin (1984), Kramer (Kramer y Schehr, 1983), y Ulman (Ulman y Levy, 1975) que durante años han guardado y analizado estos trabajos, lo que les ha permitido crear un sistema para conocer las emociones y necesidades del niño a través de los símbolos y colores expresados en ellos”.¹³ Para niños menores de cinco años hay que fijarse en los colores (p. ej. un dibujo hecho con rayones en colores oscuros, donde predomina el negro, puede demostrar mucho enojo; mientras que uno en colores pastel demuestra paz). Sólo por mencionar algún otro, el dibujo de un puente demuestra la percepción del niño del presente y su futuro respecto a la enfermedad y muerte. La doctora Bach ha pedido a los terapeutas que tomen en cuenta las expresiones artísticas de los niños en el momento del sufrimiento, enfermedad y muerte.¹⁴

12. Pericchi, C. *El Niño Enfermo*. Herder, 1986.

13. Furth, G. *El Secreto Mundo de los Dibujos*. Luciérnaga, Madrid; 1992.

A una niña de cáncer se le pidió que dibujara su enfermedad y el tratamiento de quimioterapia que recibía. Dibujó un cuerpo con manchas rojas y blancas que representaban las células enfermas y al tratamiento como flechas que las atravesaban y concluyó con esta leyenda: “Las flechas no pudieron con las manchas, y al romperse, la niña murió”.

14. Kübler-R, E. *Los Niños y la Muerte*. 2a. ed., Luciérnaga, Madrid; 1996.

Kübler-R, E. Indicó que, según su experiencia adquirida con el trabajo de niños moribundos, logró darse cuenta que “de manera intuitiva los niños saben del resultado de su enfermedad y que como los adultos creen que los niños no saben ni entienden de la muerte, el niño siente que no puede compartir esta experiencia con los adultos y mejor la comenta con otros niños”. (Kübler-R, 1983).

Para niños mayores de diez años se les puede animar a trabajar en el método propuesto de la doctora Kübler-Ross del capullo y la mariposa.¹⁵

El tema anterior, tanatológicamente hablando, es muy importante para entender el estado anímico y psicológico en que está el niño y poder ayudarlo a vivir el momento de su muerte con tranquilidad y paz.

“Cuando un barco desaparece en el horizonte no es que se haya ido para siempre, es que solamente desapareció en el horizonte”.¹⁶

ACTITUD DE LOS PADRES ANTE LA MUERTE DE SUS HIJOS

La mayoría de los niños mueren solos porque los padres y los médicos no quieren o no pueden hablar de estos temas, ni enfrentar este momento difícil. No obstante, los padres tienen derecho a estar con sus hijos y un niño a tener a sus padres junto a él.

A veces, sucede que mientras uno de los padres necesita hablar de la pérdida sufrida, el otro intenta negarla y surgen los problemas de comunicación en la pareja. Es importante que las parejas que han sufrido la muerte de un hijo busquen ayuda profesional debido a que, con mucha frecuencia, empiezan a culparse por la muerte de su hijo (sobre todo en caso de un accidente) y experimentan serias dificultades matrimoniales durante los meses posteriores al suceso; esto finalmente lleva a la ruptura del vínculo matrimonial como ya se comentó.

Con la muerte de un hijo los padres pierden el interés para continuar una vida que para ellos ha perdido sentido, los sueños se truncan; las metas anheladas ya no existen y, como padres, se sienten mutilados. La muerte de un hijo siempre se percibe en algún nivel como un fracaso de la protección paterna.

Se debe permitir a los padres que lloren, griten para librarse de los sentimientos guardados que saldrán a la superficie una y otra vez expresados en tristeza, enojo, frustración, etc. Las reacciones de los padres son producto de un trastorno psicológico que debe manejarse para que puedan volver a recuperar su estabilidad lo más pronto posible. Hay reacciones inmediatas y otras a largo plazo. Muchos padres presentan trastornos para dormir. Sufren por tener que volver a su mundo y a su rutina diaria, lo que antes les parecía importante, ahora resulta trivial. No existe un tiempo determinado para recuperarse de

15. Malchiod, A. *Handbook of Art Therapy*. Cathy. Guilford Publications, 2003.

16. Kübler-R, E. *Carta a un niño con cáncer*. 1997. Ed. Luciérnaga, Madrid.

estos síntomas; para llegar a la resolución del duelo se requiere de tiempo y dejar que afloren todas las emociones.

Por lo anterior, debe permitirse a los padres expresar todos sus sentimientos, no administrar somníferos porque sólo retrasarán su proceso de aceptación y lo que se logra es anestesiar las emociones; que participen en la ceremonia luctuosa y que tomen decisiones por más afectados que estén y, cuando reanuden su vida normal, no se les debe apresurar a cambiar su estilo de vida.

Contrariamente a la opinión general, tener al hijo muerto en brazos no es algo que sea demasiado doloroso de soportar emocionalmente. Este comportamiento ayudará a los padres a observar al hijo de cerca y con detalle para tratar de encontrar los parecidos con la familia. Los padres que hablan de su pérdida, que comparten sus experiencias con otros padres que han perdido un hijo, con el personal del hospital o con un religioso y buscan ayuda profesional, suelen superar mucho mejor este trance que los que no manifiestan sus sentimientos y regresan al trabajo y a su rutina simulando que la vida continúa como siempre.

El recuerdo nostálgico y doloroso del hijo que murió nunca abandona a los padres, sin embargo, se debe aprender a vivir el resto de la vida con dicho recuerdo. Pese al dolor se puede reír, pese a la nostalgia se puede disfrutar de paz, pese a tener un hijo o hija muerto, la vida debe volver a tener sentido y puede llegarse a disfrutar de los recuerdos porque son recuerdos que ya no causan daño; cuando llega este momento es cuando se ha logrado la resolución del duelo.

Vivir el luto es el retraining temporal de actividades sociales que permite espacios de silencio interior para reencontrarse con uno mismo, permite llorar sin disimulos ante terceros. El luto, para que sea sano y reparador, debe vivirse interiormente; es un alto en el camino para retomar lo íntimo de cada persona, donde se reajustan los sentimientos, se ordenan los pensamientos, para que todo el caos de emociones en que se encuentra la persona en duelo exageradamente sensible y vulnerable, sea como un río desbordado que vuelve a su cauce.

Debe considerarse que cada persona es única e irrepetible, por lo tanto, los padres que han perdido a un hijo reaccionarán de manera distinta y el tiempo en que puedan volver a llevar una vida normal será diferente. Debido a esto es muy importante que en el proceso de duelo tengan buena comunicación de

pareja, que les permita entender las reacciones del otro como un proceso natural en el que necesitarán paciencia mutua para evitar agresiones verbales que generen el rompimiento y una posible separación.

CONCLUSIONES

- El adulto debe hablar de las pérdidas de la vida con el niño. Sin embargo, muchas veces no lo hace debido a que estos temas le remiten a sus propias pérdidas y debilidades que lo hacen vulnerable.
- La Tanatología apoya en la angustia única y muy especial del proceso de morir y la elaboración del duelo, que es una respuesta de dolor ante una pérdida importante, si se niega o reprime puede conducir, inclusive, a una enfermedad física o emocional.
- La enfermedad y muerte de un hijo no es lógica; a menudo genera duelo intenso y más duradero que el de otras pérdidas e, inclusive, puede conducir a un duelo patológico. Los padres necesitan ayuda para superar esta pérdida.
- Se necesitan años para superar la tragedia de la enfermedad o muerte de un hijo; siempre será una muerte ilógica que representa el dolor más grande para los padres debido a que todas las esperanzas, expectativas, proyectos personales que se tenían y soñaron desde que el hijo era esperado con ilusión, se desvanecen.
- Erróneamente se cree que los niños no sufren duelos ante las pérdidas debido a su poca capacidad y corto lapso de atención para concentrarse en una actividad, sin embargo, como cualquier adulto, sufren y manifiestan diversas emociones.
- Dependiendo de la edad del niño es como vivirá su duelo; no obstante, siempre se le debe hacer partícipe de la situación adversa que se vive en casa y hablarle siempre con la verdad y mucho amor.
- Los niños saben que van a morir y necesitan sentirse apoyados y amados en los momentos de dolor y sufrimiento. El niño, igual que el adulto, merece morir con tranquilidad, paz y, muy importante, amor incondicional.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Savage, JA. *Duelo por las Vidas no Vividas*. Editorial Luciérnaga, Madrid, 1992; p. 203.
2. Ibidem. p. 26.
3. O'Connors, N. *Duelo por las Vidas no Vividas*. Trillas, México, 1982; p. 26.
4. Ibidem. p. 27.
5. Pericchi, C. *El niño enfermo*. Editorial Herder, Barcelona, 1986; p. 46.
6. O'Connors, N. *Déjalos ir con amor*. Trillas, México, 2000; 79.
7. Kübler-R, E. *Conferencias*. Editorial Luciérnaga, Madrid, 1996; p. 59.
8. Ibidem.
9. O'Connors, N. *Déjalos ir con amor*. Trillas, México; 2000; 80.
10. Kübler-R, E. *On children and death*. Collier Books, MacMillan Publishing Co. N.Y.; 1985.
11. Kübler-R, E. *Conferencias*. Editorial Luciérnaga, Madrid; p. 30, 1996.
12. Pericchi, C. *El niño enfermo*. Editorial Herder; 1986.
13. Furth, G. *El secreto mundo de los dibujos*. Editorial Luciérnaga, Madrid; 1992.
14. Kübler-R, E. *Los niños y la muerte*. 2a. ed. Editorial Luciérnaga; Madrid; 1996.
15. Malchiod, A. *Handbook of art therapy*. Cathy, Guilford Publications; 2003.
16. Kübler-R, E. *Carta a un niño con cáncer*. 1997. Ed. Luciérnaga, Madrid

DR. JAIME ENRIQUE ENCINAS REZA

En este capítulo se aborda el tema de la vejez desde diversos aspectos, como: Información de los derechos que tiene el adulto mayor, así como a ser tratado dignamente sin ningún tipo de abuso físico o mental; actividad sexual, plenitud, etc. El tema de la muerte se trata con delicadeza y madurez, para que el tiempo que tiene de vida lo disfrute plenamente en compañía de sus seres queridos y realizando lo que más le agrada.

Los problemas que plantea la vejez y el envejecimiento de la población son temas de actualidad en todo el mundo, y México no es la excepción. Desde hace décadas se ha generado gran preocupación en muchos países principalmente en la Comunidad Europea, donde no es fácil pensar cómo distribuir recursos sin considerar factores de protección que mantengan en condiciones favorables la salud del grupo de adultos mayores.

Dentro del campo de trabajo de la Tanatología el adulto mayor se considera paciente por estar en la última etapa de desarrollo denominada "ciclo vital". Sus necesidades emocionales y de acompañamiento para cerrar círculos son mayores y apremiantes por encontrarse ante una posible muerte inminente. La ayuda a este paciente debe ser de manera holística (bio-psico-social-espiritual). La Bioética debe establecer las bases para encontrar decisiones adecuadas de manejo que redundan en el bien integral del paciente anciano.

PUNTO DE VISTA HISTÓRICO CONCEPTUAL

La vejez se ha fijado de manera arbitraria como una etapa del ciclo vital de desarrollo del ser humano que inicia a partir de los 60 años de edad. Estudios transversales que emplean el método epidemiológico para describir a la población humana, señalan la vejez como un estado progresivo, es decir que, en realidad, el envejecimiento es un proceso que se da durante toda la vida del ser humano.¹

La vejez puede enfocarse desde diversas teorías, una de ellas es la del psicoanalista Erik Erikson² quien señala el desarrollo epigenético,³ (del griego *epi*, en o sobre) se refiere a los cambios reversibles de ADN que hace que algunos genes se expresen o no, dependiendo de condiciones exteriores. El término lo acuñó C.H. Waddington como una secuencia y vulnerabilidad predeterminadas que coincide con la última etapa del ciclo vital señalando que cada etapa presenta una crisis por resolver; teoría que no siempre está de acuerdo con la realidad social del individuo. Desde el punto de vista psicológico y social existen varios elementos por considerar para comprender de manera integral al anciano.

Algunos gerontólogos⁴ estudiosos del proceso de envejecimiento, tanto psicológico como social y emocional, han señalado que al llegar a esta etapa del ciclo vital el denominado "viejismo"⁵ (traducción literal de un anglicismo conocido como *ageism*), más que presentar estabilidad o soluciones, crea problemas, no sólo para la persona anciana que lo padece, sino para el entorno social en el que vive ya que existe en algunos ambientes una cultura de aspecto negativo contra la vejez y el envejecimiento que ha dado lugar en casos extremos a la denominada gerontofobia por el exarcebado culto a la juventud y a la belleza del cuerpo.

En el *vox populi* de nuestra cultura, no sólo en el continente americano, sino en el mundo entero, existen los llamados mitos en relación con la vejez y el envejecimiento. Los gerontólogos norteamericanos Rowe y Kahn (1998),⁶ señalan que dichos mitos deben desmitificarse. Los más comunes son:

- "La vejez se considera una enfermedad". Actualmente la vejez no se considera como enfermedad, sino como parte de un proceso en el crecimiento y desarrollo de cualquier ser humano.
- "El anciano es incapaz de aprender algo nuevo". Las personas, en cualquier etapa de la vida, son capaces de aprender si cuentan con un estado mental íntegro.

1. Cfr. Krassoievitch, M. *Aspectos sociales, culturales y familiares de la vejez*. En: Krassoievitch, M. *Psicoterapia Geriátrica*. Fondo de Cultura Económica, México, 1993; pp. 23-27.
2. Cfr. Erikson, E. *Sociedad y Adolescencia*. 15a. Edición, Siglo Veintiuno Editores, México, 1995; pp. 1-3.
3. *El Pequeño Larousse Ilustrado*, 2006.
4. Cfr. Salvarezza, L. *Viejismo, Los prejuicios contra la vejez*. En: *Psicogeriatría, Teoría y Clínica*, Salvarezza, L. Ed. Paidós, Buenos Aires, 1991; p. 16.
5. Cfr. Salvarezza, L. *op.cit.* pp. 16-17.
6. Cfr. Rowe, J. & Kahn, R. *Breaking Down the Myths of Aging*. *Successful Aging*, A Dell Paperback, USA; 1998, pp. 11-35.

- "El anciano carece de posibilidad alguna para cambiar o adaptarse al medio". Aunque es cierto que los rasgos del carácter se acentúan y los hábitos en su totalidad no cambian al paso del tiempo, es posible reeducar en algún punto el *modus vivendi* de cada adulto mayor.
- "Se cuenta con una vejez óptima y saludable cuando se tienen antecedentes de longevidad". Si se modifican las circunstancias, factores del ambiente, hábitos y el curso de la historia natural de la enfermedad es posible que cambien.
- "La sexualidad no se da en la vejez". Sin excepción toda persona necesariamente expresa su sexualidad.
- "Los ancianos no son productivos". Este pensamiento emana de la filosofía utilitarista y no es del todo cierta: Cualquier anciano en pleno uso de sus facultades puede trabajar y llevar a cabo su profesión. En ocasiones, de ellos depende gran parte de la economía familiar.

Los gerontólogos Baltes y Baltes, en un proyecto multicéntrico,⁷ estudiaron el fenómeno psicosocial del efecto del proceso de envejecimiento desarrollando el modelo llamado "optimización selectiva con compensación" que permite entender cómo se puede envejecer de manera sana y saludable.

EL ENVEJECIMIENTO

Es un proceso universal que experimentan todos los seres vivos. Ocurre en el transcurso de la existencia humana y culmina con la muerte. Desde el punto de vista biológico su evolución es gradual, heterogénea, irreversible y única (cada órgano y sistema dentro del propio organismo envejece a diferente ritmo).

La Gerontología es la ciencia que estudia el proceso de envejecimiento del ser humano de manera integral no sólo desde el punto de vista biológico, sino también social y psicológico. Esta ciencia trabaja de manera multidisciplinaria en diversos aspectos que redundan en el bienestar del adulto mayor como situaciones legales y sociales, acondicionamiento de casas de retiro, accesos o rampas en establecimientos, espacios de entretenimiento, etcétera.

7. Cfr. Baltes, P. & Baltes, M. *Psychological perspectives on successful aging: The model of selective optimization with compensation*. *Successful Aging, Perspectives from the behavioral sciences*, Cambridge University Press, Australia, 1993; pp. 1-5.

TRANSICIÓN DEMOGRÁFICA Y EPIDEMIOLÓGICA CON EL PROCESO DE ENVEJECIMIENTO

El fenómeno de envejecimiento demográfico⁸ a nivel mundial y en México se ha convertido en un problema, por lo que es necesario implantar un sistema de toma de decisiones respecto a la distribución de recursos.

La Organización de las Naciones Unidas (ONU) señala que para considerar a un país dentro de la denominada “transición demográfica” que establece el envejecimiento demográfico, la población de adultos mayores debe ser cuando menos 10% del total de la población. México, actualmente vive esa transición debido a que el censo de población de 2000 arrojó la cifra de 7%, la cual va en aumento.

Según refiere la ONU, el aumento de la población mayor en todo el mundo pasará de 1 por 10 habitantes a ser de 1 por 5 habitantes en 2050. Para ese año, las naciones desarrolladas duplicarán dicha población y las naciones en desarrollo la triplicarán.⁹

El envejecimiento mundial de la población se debe principalmente a dos factores: 1) disminución de la tasa de natalidad y 2) aumento de la esperanza de vida del ser humano, favorecido por el avance de la ciencia, la tecnología y la medicina del mundo moderno desde la mitad del siglo XX hasta nuestros días.

La vejez no debe ser considerada como un problema aislado, sino estar dentro del ámbito de la integración social y las implicaciones que conlleva la estabilidad económica o de pobreza. Los niveles de intervención de dicho problema pueden estudiarse desde diversos puntos de vista.

El nivel preventivo de enfermedades puede incluir lo relativo a la profilaxis, llamada en geriatría y gerontología geroprofilaxis. Desde las etapas iniciales del ciclo vital de la vida como la infancia y adolescencia, se puede aprender a envejecer, por lo cual hay que promover una cultura del buen envejecimiento.

Un objetivo importante es la intervención eficiente y habilidades del geriatra para reducir, intervenir e interpretar las enfermedades que presenta el paciente geriátrico debido a que suelen tener varias patologías al mismo tiempo.

8. Cfr. García, A, Ortiz, MI. *El Envejecimiento Demográfico de las Poblaciones*. En: Rodríguez, R. *Práctica de la Geriatría*, 2ª ed., McGraw-Hill Interamericana; México; 2007, pp. 3-7.

9. Cfr. Winker, M. *Aging in the 21st Century: A call for papers*, JAMA 2002; 287:326.

po que conduce a un estado denominado comorbilidad (varias enfermedades crónicas degenerativas). La manifestación de los signos y síntomas de las enfermedades suelen ser atípicos por los cambios que conlleva el propio proceso de envejecimiento, lo cual complica el diagnóstico, además del pronóstico.

El paciente mayor cursa enfermedades desgastantes que se suman a este complejo cuadro clínico en el cual la familia también está involucrada. Algunas enfermedades son: Alzheimer y otras enfermedades mentales, osteoporosis, fragilidad, problemas de movilidad, enfermedad cardiovascular, enfermedad vascular cerebral, diabetes *mellitus* y cáncer.¹⁰

Un tercer objetivo de intervención sería incrementar el número de años en el paciente con funcionalidad.

La transición epidemiológica¹¹ es otro de los conceptos usados dentro del contexto de salud pública. Se refiere al cambio que se presenta por la disminución de la presencia de enfermedades infecciosas y contagiosas, además del incremento de enfermedades crónicas y degenerativas.

Las necesidades respecto a la toma de decisiones en los tratamientos han cambiado de manera gradual. Se valora continuar con medidas de tipo invasor en el organismo humano o tratamientos crónicos en enfermedades que no tienen cura y avanzan hasta causar la muerte de la persona, o se propone la alternativa de brindar al paciente geriátrico las medidas de los cuidados paliativos apoyados en el trabajo de tanatología.

GERIATRÍA Y GERONTOLOGÍA

La Geriatria estudia de manera integral al adulto mayor.¹² Se le considera como una rama de la Medicina Interna, estudia los aspectos fisiológicos y las enfermedades que se presentan durante el periodo de la vejez. Incluye no sólo los aspectos de rehabilitación física, sino de reintegración al núcleo familiar social.

La Gerontología se centra en los aspectos psicosociales del envejecimiento que se complementan con los de la Geriatria.

10. Cfr. Op. cit.

11. Cfr. Frenk, J. *El Universo de la Nueva Salud Pública*. En: La Salud de la Población. Frenk, J. Hacia una nueva salud pública. 3ª. ed., Fondo de Cultura Económica; México, 2003; p. 371-76.

12. Cfr. Miguel Alejandro, *Gerontología, Geriatria y Medicina Interna*. Antología para la unidad temática de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, México, 2004; p. 46-49.

La Gerontología aborda el diagnóstico clínico del anciano de manera holística (bio-psico-social-espiritual) y no sólo del punto de vista tradicional de la medicina del “modelo biomédico”, que es únicamente biológico. Es decir, lo considera una unidad que se relaciona consigo misma y su medio ambiente (familia, comunidad, vecinos o parientes cercanos) lo que, a su vez, le permite elaborar un plan de trabajo integral.¹³ Su campo de trabajo es dentro de las instituciones del sector público o privado que estén incluidas en los sistemas de salud, tanto nacional como internacional, que dan servicios de atención al adulto mayor denominadas redes de apoyo y soporte.

MODELO GERIÁTRICO DE EVALUACIÓN GLOBAL

Evaluación conocida también como “modelo holístico de evaluación” que permite valorar al paciente de manera integral donde la persona es el centro del proceso evaluativo. Este modelo se basa en la denominada “teoría de sistemas” que parte de la idea de que cualquier ser humano, en este caso el anciano, es un sistema que se expresa a través del movimiento o dinámica de todas las esferas de estudio que lo integran, incluyendo para su valoración los aspectos biológicos o físicos, psicológicos o mentales, sociales y espirituales (cabe recordar que la espiritualidad de la persona nunca debe confundirse con sus creencias religiosas). Esto le permite al paciente una relación total de su YO interno con el exterior y viceversa. Por lo que no solo se trabaja con el modelo biológico biomédico que analiza signos y síntomas de enfermedades o síndromes médicos.

La visión holística proporciona un proceso completo que permite tomar decisiones de integración clínica para establecer diagnósticos de presunción como diagnósticos diferenciales. Este es frecuente motivo de consulta en la toma de decisión por parte del equipo de salud que debe ser multidisciplinario e interdisciplinario.¹⁴

Durante el proceso de evaluación el geriatra tendrá la habilidad de establecer una serie de elementos que le permitan conectar o integrar cada una de las esferas, estableciendo un diagnóstico integral para el adulto mayor y decidir de

13. Cfr. Encinas, J. *Historia Clínica e Instrumentos de Evaluación en Geriatría*. Antología para la unidad temática de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, México, 2004; pp. 120-22.

14. Un equipo de salud multidisciplinario e interdisciplinario debe estar integrado por diferentes profesionales y técnicos encargados del trabajo y evaluación del anciano. Los integrantes de estos equipos no sólo incluyen a médicos, sino trabajo social, enfermería, gericultura, nutriología, psicogeriatría, odontogeriatría, rehabilitación, etcétera.

acuerdo con un posible pronóstico un manejo proporcionado según los criterios de decisión ética en el campo de la Bioética.

LA EVALUACIÓN INTEGRAL O GLOBAL POR DIMENSIONES DE INTERVENCIÓN EN EL ANCIANO

Uno de sus objetivos en el adulto mayor es mejorar los diagnósticos, la planeación racional del tratamiento, la consideración a futuro sobre la necesidad de cuidados prolongados, que la vida humana sea percibida positivamente y con "cierta calidad", la investigación del apoyo humano sostenido por redes sociales, la documentación de los cambios a través del tiempo y la optimización del empleo de los recursos sanitarios limitados hacia el anciano.

Hace años se inició el estudio de población con un indicador que orienta hacia los problemas del anciano, su entorno familiar y social. Este indicador de origen colectivo se ha prestado a la individualidad como señala el doctor Juan José García (2004):

Finalmente, es necesario conocer otro tipo de indicadores como la funcionalidad, que expresa, entre otros aspectos, la capacidad de realizar determinadas actividades y de mantener autonomía o independencia para valerse por sí mismo.¹⁵

La funcionalidad en el campo de la geriatría puede definirse como la capacidad que tiene el adulto, mayor o anciano, para conservar su independencia. Ésta incluye la capacidad de contar con autonomía en las esferas bio-psico-social y espiritual a través de las actividades cotidianas, las cuales se dividen en actividades básicas y actividades instrumentales. Cuando falla alguna de estas actividades debe sospecharse que existe algún problema que requiere investigación médica a fondo.

Las actividades básicas incluyen: bañarse, vestirse, uso de retrete, actividad de trasladarse o moverse, la continencia urinaria-fecal y comer.

Las actividades instrumentales, como lo señala su nombre, requieren de un instrumento para realizarlas que incluyen: uso de teléfono, transporte, compras, preparación de alimentos, labores domésticas, lavandería, dosificación e ingesta de medicamentos y uso correcto de finanzas o economía.

15. Cfr. García, JJ. *Perfil Epidemiológico del Adulto Mayor en México*. Antología de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, México, 2005.

DIFERENTES EVALUACIONES

DEL ADULTO MAYOR

La evaluación de la dimensión psicológica incluye las llamadas escalas, pruebas o tesis que auxilian en el proceso diagnóstico. Dichas pruebas se centran en las funciones mentales superiores, además se evalúa o intenta medir el afecto y las emociones del anciano. Existen dos patologías frecuentes: 1) el síndrome depresivo y 2) el proceso o síndrome demencial. Este último requiere de un profundo examen, para después vincularlo con las necesidades sociales y familiares en cada caso.

La evaluación de la dimensión social incluye: buscar las redes de interacción social del anciano, los recursos de soporte social, sus necesidades especiales, la adecuación y seguridad ambiental. Debe considerarse la dinámica familiar y con quién se cuenta para el soporte multidimensional del paciente.

Generalmente, la familia del anciano es el sistema de apoyo social más importante en México.¹⁶ Para su mejor comprensión y resultados favorables de la intervención en este orden hay que considerar la figura del cuidador principal, que se refiere a la persona encargada de atender todas las necesidades del anciano. Por lo general, se trata de una persona del sexo femenino o de un familiar muy cercano; aunque también podría ser una persona cercana al paciente, como un vecino o amigo, o ser una persona remunerada.

El cuidador principal es muy importante porque de él dependen muchas de las interacciones a favor de la persona mayor. La más importante es que podría llegarse a agotar o agobiar y esto resultaría en malos tratos hacia el adulto mayor; esto se conoce con el nombre de síndrome de Colapso del Cuidador. Por lo tanto, es importante ayudar y apoyar al cuidador primario, solventar sus necesidades primarias como descansos por periodos semanales programados, etcétera.¹⁷

En la dimensión biológica o física del paciente debe iniciarse la valoración mediante la historia clínica médica convencional, la cual permitirá integrar los signos y síntomas de las patologías por las cuales cursa. Además, se debe realizar una exhaustiva exploración de su estado de nutrición y el uso de diferentes fármacos. Debe integrarse en la historia clínica la lista de problemas

16. Cfr. Fong, J. *La Familia ante el Envejecimiento*. En: Rodríguez, R. *Práctica de la Geriátría*. 2ª ed. McGraw-Hill-Interamericana, México; 2007; pp. 30-31.

17. Cfr. Encinas, J. *El Anciano y la Familia*. Antología para la unidad temática de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, 2005; pp. 67-71.

tradicionales, llamados indicadores de severidad de enfermedad, además de valorar y cuantificar los servicios usados y aplicar las pruebas mencionadas o escalas para orientar el diagnóstico hacia enfermedades específicas.

Por lo tanto, la valoración integral permite ofrecer no sólo respuesta para tratar los problemas biomédicos de salud física, la función en general, sino las intervenciones psicosociales oportunas, lo cual mejora y optimiza el cuidado del paciente, su ambiente familiar, así como factores sociales y ambientales, sin descuidar la espiritualidad del adulto mayor que es la que orienta el sentido de vida de cada persona.

Las personas ancianas, al igual que otras personas, tienen un sentido de trascendencia y para ello es necesario conocer los aspectos que incluyan a la Bioética, centrados en la dignidad de la persona humana. La Tanatología interviene desde el sufrimiento como la identificación de los momentos más impactantes del paciente.

Por último, surge una pregunta: ¿Cómo decidir ante los dilemas que por lo general se presentan en el ámbito de la medicina geriátrica? Para ello se esboza la respuesta mediante la Bioética fundamentada en el personalismo que considera como bien central la búsqueda de la verdad en la dignidad de la persona humana.

LA BIOÉTICA Y EL ADULTO MAYOR

La finalidad de este capítulo es analizar los aspectos tanatológicos y bioéticos. Es importante considerar que la Bioética es una interdisciplina que se ocupa de la decisión respecto de la vida, es decir, vincula el saber de las ciencias de la vida y la salud con la comprensión del derecho y la filosofía, en particular de los aspectos éticos; las habilidades necesarias para apoyar las decisiones aplicadas al campo clínico de la ética deben ser sólidamente fundamentadas.

La Bioética se basa en una filosofía moral mediante la cual se observa la licitud en los actos morales derivados de los actos éticos de los que, a su vez, emanan los actos médicos a través de las intervenciones en las decisiones ante diferentes dilemas que intervienen en la vida del hombre y se dan en la práctica y el desarrollo de las ciencias médicas y de las ciencias biológicas.

Los profesionistas dedicados a la salud suelen ser menesterosos en la aplicación de los principios, los valores y las virtudes con las que se deben armar

las decisiones ante los dilemas en geriatría. Por lo mismo, es necesario estar enterados y capacitados en los elementos básicos que competen a la bioética personalista. Se considera que el conocimiento y la comprensión del campo de la Geriatría, la Gerontología y de la Bioética personalista son particularidades relevantes, las cuales podrán proporcionar una luz para guiar las difíciles decisiones a las que se enfrentan el médico y el equipo de salud en los complejos dilemas médico geriátricos.

Errores frecuentes suelen ser la visión reduccionista a los aspectos sentimentales y de un supuesto craso humanismo. Cómo cortar y descalificar de manera tajante ante una "conferencia magistral" con comentarios irresponsables, la reflexión producto de la historia de la humanidad en los aspectos éticos y filosóficos de más de dos mil años de tradición, hecho que solamente denota un profundo abismo de lasciva ignorancia y falta de sólida preparación respecto a temas bioéticos que, por lo menos, requiere un mínimo de reflexión y meditación. O exponer con falsos argumentos algunas falacias como la descalificación de posturas que defienden un principio y valor que son el motivo del ser médico como lo es la vida, pero la vida en su conjunto como un ser humano, por lo tanto, de la vida humana en su irresistible encanto hacia la perfección de las especies que es el hombre como fin en sí mismo.

Es muy importante considerar una correcta visión de lo que es la figura del hombre a través de la antropología filosófica que permita soportar una teoría del conocimiento, piedra angular de una teoría ética que toma como base la corriente filosófica del personalismo fundada en torno al principio ontológico de la dignidad de la persona humana como su máximo exponente del bien en la búsqueda continua de la verdad y las buenas decisiones.

El desarrollo y deterioro del ciclo vital es parte inevitable de cualquier hombre, desde el momento que es concebido (unión espermatozoide-óvulo) se desarrolla y envejece hasta el día de su muerte natural. Sin embargo, independientemente de su estado físico, siempre contará con dignidad ontológica.

Actualmente, parece ser que el concepto de la vida tiene que elevarse a rango de derecho. Los estudiosos del derecho y legisladores suelen aprovechar este argumento en los diferentes tratados, constituciones, leyes, reglamentos, normas, etc. Para, curiosamente, legislar contra un principio básico y fundamental como lo es la vida humana. Se dejan puertas abiertas por las que entran las más diversas representaciones de intolerancia, beligerancia e intenciones desde la concepción o cuando el hombre se encuentra deteriorado para atacar,

reducir, cortar y terminar su vida por el frecuente argumento del sufrimiento humano, que es tomado en sus aspectos “sentimentales” o “costo/beneficio” tanto humano como económico. Pareciera que por un acto de prestidigitación pudiera desaparecer el sufrimiento humano, cuando es parte inherente del ser humano y sólo se elimina cuando la persona muere de manera natural.

Se quiere hacer creer a la familia que si la persona sufre es mejor acabar con su vida, como en el caso del anciano en estado terminal de un proceso crónico, con tal de no seguir con la “carga” sentimental y aún más, la económica le resulta más “sencillo” y “fácil” solicitar una “eliminación” mediante la eutanasia. Situación sin par de argumentos egoístas, debido a que lo más apreciado es la vida misma, sin importar credo, etnia o estatus socioeconómico, además, nunca debe olvidarse que esta es la misión y el sentido de dedicarse a la profesión médica.

Por lo tanto, nunca es justificable argumentar contra la vida humana; ésta es tan valiosa que en torno a ella se planea la existencia, de lo contrario, se suele caer en una vida relativista, sin sentido, ocupada sólo por placeres, gratificaciones y gozos netamente materiales que presenta el mundo hedonista llegando inclusive a lo que se denomina la “Cultura de la Muerte”.¹⁸ La conciencia ética en los hombres se pierde y olvida, se cae en un mundo sin significado, no hay brújula que oriente a dónde dirigirse. Se ha perdido en gran parte el significado de la admiración de la que tanto hablaron los filósofos de la antigua Grecia. Se olvida la herencia que dejaron a la humanidad, la razón se encuentra obnubilada; para contrarrestar todo aquello que no sea placentero se recurre a la eutanasia o eliminación de vidas (situación que cada vez se justifica más con argumentos como: la tendencia demográfica señala un envejecimiento de la población en el mundo), y también al aborto. Debe recordarse que el hombre vive en sociedad y aunque es libre de decidir sobre sí mismo también es responsable de él y de los otros.

BIOÉTICA, VEJEZ Y DECISIONES MÉDICAS

Ya se señaló cómo debe abordarse un diagnóstico médico integral en el adulto mayor, es decir, de manera multidimensional que abarca cada una de las esferas (bio-psico-social y espiritual). De modo semejante, la Bioética desde el punto de vista multidimensional, pide que las decisiones que se tomen conduzcan hacia el bien y la verdad.

18. Cfr. Tarasco, M. *La Cultura de la Muerte*. Medicina y Ética, Investigación y Estudios Superiores, A. C., México, 1998; Vol. IX/4: 457-70.

Es muy importante reconocer la finalidad del acto bioético que es el que debe juzgarse, puesto que permitirá seguir o detenerse en la decisión; la circunstancia y la intención de quien o quienes lo llevan a cabo es de suma importancia. Debido a los avances de la ciencia y la tecnología, parecerían ser los protagonistas en la toma de decisiones, situación que ha sido muy seductora para los profesionistas de la salud que dirigen su quehacer y decisiones con mentalidad consumista, materialista y reducen al ser humano a una cosa. Estas actitudes se conocen como “cosificación del ser humano”, es decir, su dignidad como persona humana aparentemente ha quedado aniquilada.

Se debe retomar y recordar que los ancianos tienen dignidad como personas humanas y su condición, tanto cronológica como funcional, no son merecimientos de exclusión para considerar su dignidad. Se les debe respeto a su corporeidad, a su libertad en la autodeterminación de sus decisiones respecto de su propia vida, sin olvidar su rol con los otros, lo que le permite establecer solidaridad hacia su congéneres.

LOS CUIDADOS PALIATIVOS Y

LA VOLUNTAD ANTICIPADA

Aunque no es la finalidad de este capítulo abordar este tema debido a que se trata en otro apartado, se menciona brevemente que en el Distrito Federal ha sido reglamentada la Ley Federal de Voluntad Anticipada ya que esta ley impacta directamente a los adultos mayores.

Actualmente existe una desmedida serie de intervenciones sobre el cuerpo y su insistencia de “no dejar morir” a los ancianos. Se ha otorgado el derecho a decidir sobre cómo ha de atenderse esta necesidad de apoyo para el cuidado paliativo ante una patología en estado terminal. Estamos en el filo de la navaja, quedan algunos cabos sin atar en cuanto a dicha ley, por ejemplo, determinar que en no más de seis meses de pronóstico de vida será posible la aplicación de no hacer. Los límites que se establecen más bien parecen del orden del sentido común en cuanto si ha de eliminarse de alguna manera el dolor físico. Hoy existe una especialidad médica dedicada a esto, se conoce como Algología. Es inconcebible que un enfermo con dolor físico no estuviera atendido y tratado por esta especialidad al igual que por un experto en Tanatología.

Lo que definitivamente no será posible eliminar es el sufrimiento humano, es parte integral del hombre, es inherente a su existencia. No sería hombre sino sufriera; en sentido trascendente el sufrimiento le da un significado a la existencia, por lo tanto, las medidas que se proponen son de acompañamiento,

alivio de tipo espiritual y de auxilio religioso (el hombre en su construcción antropológico-filosófica es un ser religioso). Estos elementos hacen que el adulto mayor terminal o en fase terminal requiera que su familia y el equipo de salud cuenten con determinadas habilidades para cuidarlo y apoyarlo.

El equipo de salud debe aprender a trabajar unido para compartir, interactuar, ser solidario y tener adecuada comunicación. Esta situación no es fácil, porque, para lograrlo, se requiere de mucha responsabilidad, confianza, empatía y tolerancia con el resto de los integrantes del equipo de trabajo, en el que cada uno tiene un papel preponderante para realizar su trabajo dentro de las diferentes disciplinas, lo cual lo convierte en un equipo interdisciplinario. //

La finalidad del equipo es buscar siempre el bien integral, la salud del anciano y preservar, en todo momento, su dignidad como persona humana considerando a la familia. La labor de coordinación del grupo corresponde al geriatra capacitado en el quehacer cotidiano de esta especialidad médica para tratar pacientes ancianos. Debe recordarse que el equipo de salud sufre desgaste físico y emocional, llamado síndrome de *burn out*,¹⁹ que causa problemas en el seguimiento y toma de decisiones.

19. Consultar capítulo de Síndrome de *burn out*.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Krassoievitch, M. *Aspectos sociales, culturales y familiares de la vejez*. Krassoievitch, M. *Psicoterapia geriátrica*. Fondo de Cultura Económica, México, 1993; pp. 23-7.
2. Erikson, E. *Sociedad y adolescencia*. 15ª ed. Siglo Veintiuno Editores, México, 1995; pp. 1-3.
3. *El Pequeño Larousse Ilustrado*. 2006.
4. Salvarezza, L. *Viejismo, los prejuicios contra la vejez*. En: Salvarezza, L. *Psicogeriatría, Teoría y Clínica*. Editorial Paidós, Buenos Aires, 1991; p. 16.
5. Salvarezza, L. op.cit. pp. 16-17.
6. Crowe J, Kahn R. *Breaking down the myths of aging*. *Successful Aging*. A, Dell Paperback, USA, 1998; pp. 11-35.
7. Baltes P, Baltes M. Cambridge University Press, Australia 1993, pp. 1-5.
8. García A, Ortiz MI. *El envejecimiento demográfico de las poblaciones*. En: Rodríguez, R. *Práctica de la Geriatría*. 2ª ed. McGraw-Hill Interamericana, México, 2007; pp. 3-7.
9. Winker, M. *Aging in the 21st Century: A call for papers*. JAMA 2002; 287:326.
10. Idem
11. Frenk, J. *El universo de la nueva Salud Pública*. En: La Salud de la Población. Frenk J. *Hacia una nueva salud pública*, 3ª Ed. Fondo de Cultura Económica, México, 2003; pp. 371-76.
12. Miguel, A. *Gerontología, geriatría y medicina interna*. Antología para la unidad temática de Salud en el Anciano. Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, México, 2004; pp. 46-49.
13. Encinas, J. *Historia clínica e instrumentos de evaluación en geriatría*. Antología para la Unidad Temática de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM. 2004; pp. 120-122.
14. Definición de la autora.
15. García, JJ. *Perfil epidemiológico del adulto mayor en México*. Antología de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, México; 2005.
16. Fong, J. *La familia ante el envejecimiento*. Rodríguez, R. *Práctica de la Geriatría*, 2ª Edición. McGraw-Hill Interamericana, México, 2007; pp. 30-31.
17. Encinas, J. *El anciano y la familia*. Antología para la unidad temática de Salud en el Anciano, Departamento de Salud Pública, Facultad de Medicina, UNAM, México, 2005; pp. 67-71.

18. Tarasco, M. *La cultura de la muerte*. Medicina y Ética, Investigación y Estudios Superiores, A. C., México, 1998; Vol. IX/4, 457-70.
19. Ver capítulo 12, Síndrome de *burnout*.

CÓMO DAR MALAS NOTICIAS

LIC. EDNA MARTHA HAMILL MELÉNDEZ
DRA. MARÍA DEL RAYO PICHARDO

Suave es la verdad, si se sabe aderezar con la caridad.

MADRE TERESA

La manera en cómo se comuniquen las noticias ante una situación difícil, sea muerte súbita, un diagnóstico o pronóstico malo, evolución de la enfermedad, pérdida no esperada, un accidente, etcétera, depende en mucho de cómo reaccione la persona a quien se da la noticia.

Según Rosenbaum¹ se define una mala noticia como: “Una situación en la que se genera una falta de esperanza, una agresión-amenaza al bienestar físico o mental de la persona, o como la drástica y negativa situación que genera mucho desconcierto en la perspectiva del paciente en relación con su vida”.

Cuando se da una mala noticia es importante, más que proporcionar sólo información, proponer orientación, cuidado y ayuda para enfrentarse a la misma; éste será el principio para poder ayudar a la persona que está sufriendo.

Nunca es fácil dar malas noticias, por lo que debe existir entrenamiento al respecto en el equipo de salud para ser efectivos, a la vez que afectivos, para poder entender las necesidades físicas, psicológicas y prácticas de la persona.

Una mala noticia suele vincularse con situaciones terminales. Sin embargo, son ejemplos de malas noticias informarle a alguien que está enfermo de gripe, que está embarazada o que el hijo que espera nacerá con alguna malformación, decirle a alguien que es diabético, amputación de un miembro, partida de los hijos, pérdida de autoestima, anorexia y bulimia, muerte no esperada de un familiar, etcétera.

1. Rosenbaum, ME. et al. *Teaching medical students and residents skills for delivering bad news: a review of strategies*. Academic Medicine, 2004; 79(2): pp. 107-17.

SITUACIÓN ACTUAL DEL EQUIPO DE SALUD

La relación médico-paciente es el aspecto más sensible y humano de la medicina; requiere buena comunicación del médico con el enfermo; sentir y mostrar un interés real por su problema; tratarlo con dignidad, con respeto y saber escuchar, lo que equivale a dejar al enfermo que exprese libremente sus quejas. No debe olvidarse que el médico y el equipo de salud tienen la obligación ética de atender al enfermo. Y atender no significa sólo explorar, diagnosticar, pronosticar, informar y prescribir un tratamiento. Sino también escuchar y comprender al enfermo, ayudarlo a superar su miedo, a recuperarse y, si el desenlace previsible de su enfermedad es la muerte, ayudarlo a morir y es en este campo en donde el equipo de salud tiene la posibilidad de crear alianzas terapéuticas fuertes y estrechas con el tanatólogo.

Saber dar una mala noticia es un deber que hay que cuidar para evitar cualquier tendencia que pueda desanimar y deprimir el ánimo y espíritu de la persona a quién hay que darle esa noticia. Sin embargo, parece que algo que debería ser normal dentro del equipo de salud no existe, debido a que durante su carrera no fue capacitado en estos temas.

La ciencia y tecnología han logrado grandes avances, pero los resultados obtenidos no justifican la deshumanización médica. Un problema actual de la medicina contemporánea es precisamente la falta de conciencia ética en algunos de los profesionales de la salud y en su vocación de servicio.

Vivimos en un mundo donde existen nuevos problemas basados en la ética médica. Esto ha hecho que se pongan en duda principios que hasta hace décadas eran inviolables. El médico debe tratar a sus enfermos con empatía dentro de una relación médico-paciente afectiva y efectiva, noble, que al mismo tiempo infunda respeto y confianza, dos elementos imprescindibles para que exista dicha relación. Lo anterior debe establecerse desde la entrevista inicial, la cual es esencial para realizar la historia clínica y establecer un vínculo más allá de los factores técnicos, ya que los factores humanos son los más importantes para que el paciente y su familia se sientan comprendidos. Sin duda, hacer esto puede ocasionar un alivio en la sintomatología y un mejor pronóstico a largo plazo.

Existen muchos profesionales de la salud que tienen la actitud de prestar sus servicios, pero no saben acoger a la persona enferma y a sus familiares; en ellos no existe "espacio" para el otro. Sobre todo, se debe ser "más persona",

detenerse a “estar” con el enfermo, más que “trabajar” con él; parece que cuanto más se atiende a la enfermedad, más se descuida a la persona. No se puede hablar de la salud integral de una persona sin considerarla en su totalidad (bio-psico-social-espiritual), para responder a todas sus preocupaciones y que surja en ella el deseo más humano, que es su felicidad y pronta recuperación.

Se necesita capacitar a los médicos y personal de salud para lograr que se aplique un método para informar malas noticias médicas a pacientes y familiares. Para mejorar la actitud y técnica profesional al dirigirse en un entorno de estrés, miedo, angustia, depresión, culpa, dolor, etcétera, a veces confrontando al enfermo y a sus familiares, a veces apoyando, cuidando y mirando, todo ello con la finalidad de lograr que la relación médico-paciente se fortalezca y se alcance una comunicación plena de empatía.²

HISTORIA DE LA COMUNICACIÓN

Mucho se ha hablado de la comunicación en medicina en torno a la relación médico-paciente; desde épocas remotas, Platón en su obra *La República* mencionaba: “No hay discusiones entre médico y paciente sobre las particularidades de cada caso, sino que con aires de superioridad, el médico prescribe algún remedio empírico, cual un dictador cuya palabra no debe ser puesta en duda...”

Con el Juramento Hipocrático³ empieza a considerarse la relación médico-paciente, así como la actitud que el médico debe mostrar ante el paciente. Galeno enfatiza, enérgicamente, que el médico que no domine la ética y la física no llegará a ser un verdadero médico, sino será un simple hombre que prescribe medicamentos.

Moisés Maimónides,³ autor de numerosos tratados médicos, es uno de los primeros galenos que empezó a entender el origen de los males anímicos

2. Empatía: estado mental en que uno mismo se identifica con otra persona, poniéndose en su lugar y comprendiendo sus sentimientos, es la mejor forma de iniciar una buena relación médica. *El Pequeño Larousse Ilustrado*. Ed. 2006.

3. Ver anexos, capítulo 2. Maimónides nació en 1135. Entre sus mejores escritos de la medicina medieval se encuentra el Juramento de Maimónides:

“La Providencia Eterna me ha encargado la misión de cuidar vida y salud de sus criaturas. A ella ruego que el amor por mi arte me fortalezca en todas las ocasiones; que nunca desvíen mis propósitos la avaricia ni la mezquindad, el afán de gloria o de gran reputación; que los enemigos de la verdad y la filantropía no puedan impedir mi ánimo de servir a sus hijos; que siempre vea en el enfermo una criatura adolorida. Dame fuerza, tiempo y oportunidad para aumentar mis conocimientos y abjurar de mis errores, porque la ciencia es inmensa y el espíritu del hombre puede enriquecerse siempre con nuevas enseñanzas. Que en el día de hoy descubra mis desaciertos de ayer, y en el de mañana vea con nuevas luces lo que hoy me parece seguro. Dios mío: me has señalado la labor de vigilar la vida y la muerte de tus criaturas; aquí estoy, atento a mi vocación hasta que quieras llamarme a tu seno”.

en los padecimientos de los enfermos, junto con la influencia de la personalidad del médico, la cual es importante para mejorar o agravar el estado o vida del paciente. Él, con otros médicos hebreos, heredan al equipo de salud el amor por la ética. Por ello debe procurar no sólo la curación corporal del enfermo, sino el alivio de su alma, tratando de aligerar lo pesado de sus dolencias mediante palabras de aliento, de empatía, a la que se define como solidaridad emocional. Esto se logra si se utilizan buenas estrategias al hablar, para “no matar con palabras al paciente”, ya que mientras exista vida hay esperanza.

En 1847, el código de la Asociación Médica Americana (AMA) integró la primera declaración ética de los médicos: “La vida de una persona enferma puede ser acortada no sólo por los actos, sino también por las palabras o las maneras o formas de un médico”. Un aspecto básico en este campo es el uso apropiado de la comunicación no verbal ya que, al menos, 75% de la comunicación es de este tipo. De hecho, los primeros mensajes que emite-transmite un ser humano en sus primeras etapas de vida son mediante la práctica del lenguaje no verbal, la cual se basa en la articulación de gestos, sonrisas, miradas intercambiables entre la madre y su hijo.

La Asociación Médica Norteamericana, en 1957, menciona en su Código de Ética: “El objetivo principal de la profesión médica es poder ofrecer un servicio a la humanidad, ante el respeto absoluto por la dignidad del hombre... desarrollando para cada uno, una medida de devoción y servicio”. En 1980 se revisa y agrega: “El médico debe ser dedicado, de tal forma, que provea un servicio médico competente, compasivo y respetuoso de la dignidad humana”.⁴

El trabajo que debe realizarse entre los participantes que llevan a cabo la comunicación consiste, por una parte, en la comprensión mutua de lo que se dice con palabras, y por la otra, de un ajuste recíproco de los comportamientos de la mirada, de la observación de todos los gestos, de la proximidad y posición del cuerpo, etcétera. Coloquialmente se habla con los órganos vocales, pero se conversa con todo el cuerpo. En otras palabras, el cuerpo expresa las emociones cuando nos comunicamos, por ejemplo: temblamos cuando tenemos miedo, gesticulamos cuando hay dolor, saltamos de alegría, enrojecemos de vergüenza. Por eso se dice que el cuerpo es el origen de toda comunicación involuntaria o voluntaria.

4. Lifshitz A. *Los errores médicos*. Revista Mexicana de Algología, 2005; III(11): pp. 11-13.

La información no verbal es, a veces, superior a la verbal ya que su impacto es inmediato; de allí la importancia en la relación del equipo de salud con el enfermo, quién no sólo debe desarrollar la capacidad de escuchar lo que el paciente dice, sino también la de observar para poder interpretar la comunicación no verbal y su “lenguaje emocional”,⁵ para llegar a hacer una historia clínica completa,⁶ atender íntegramente al paciente y no nada más al órgano enfermo, por lo que el diálogo es un arma terapéutica fundamental.

Dentro de la convivencia humana, la relación médico-paciente es una de las más complejas e intensas, ya que, tanto el paciente como el médico, dependen mutuamente del saber del otro, de su deseo de sanar y de su compromiso en el proceso terapéutico. Es una interacción entre personas que tienen su origen en el quehacer clínico y constituye el núcleo fundamental de la medicina.

W. Osler decía: “El hombre tiene dos oídos y una boca precisamente para escuchar el doble de lo que habla”.⁷ Un proverbio chino menciona que: “Tenemos dos ojos, dos oídos y nada más una boca, lo que significa debemos mirar dos veces, escuchar dos veces y hablar lo menos posible.” Y Philipe Pinel afirma que son dos actitudes necesarias para mantener la relación médico-paciente: saber mirar y saber escuchar. Pero sobre todo, Tissot enseñó a sus discípulos a hacer preguntas; este método es lo que hoy se llama interrogatorio por aparatos y sistemas que afirma: “No es la mirada misma la que tiene el poder de análisis y síntesis, sino es el lenguaje el que da la verdadera síntesis, que se añade como una recompensa a la mirada vigilante del que escucha”. Dar malas noticias, no depende de decir u ocultar la verdad, sino, cómo informar el diagnóstico y pronóstico al paciente. El médico que oculta la verdad conspira en silencio y puede ser acreedor a una sanción. Recordar la frase de Santa Teresa: “Suave es la verdad si se sabe aderezar con la caridad”.

Para que la comunicación se realice con éxito es necesario un código (mensaje), un emisor (quien proporciona la información) y un receptor (quien recibe la información); se deben considerar las características del receptor tales como: edad, sexo, escolaridad, clase social, etc., porque dependiendo de tales atributos es cómo se planteará el lenguaje y el grado de comprensión. Lo anterior con la finalidad de evitar una relación impersonal (donde dos personas se comunican sin tener mucha intimidad) y llegan a una comunicación inter-

5. Emoción: estado afectivo que transforma de un modo brusco el equilibrio de la estructura psicofísica del individuo.

6. Davis, F. *La comunicación no verbal*. Ed. Alianza Editores, 6ª Reimpresión, Madrid; 2003.

7. Díaz-N, J. y Gallegos-M, BR. *Aforismos, proverbios, lemas y consejos*. Revista Cubana de Medicina General Integral, 2003.