



Asociación Mexicana de  
Tanatología, A.C.



Asociación Michoacana  
de Apoyo Tanatológico

# VIII CONGRESO NACIONAL DE TANATOLOGÍA

## VIDA Y MUERTE

## UNA RELACIÓN TRASCENDENTAL

*Del 10 al 13 de Noviembre, Morelia, Mich.*

# M E M O R I A S

### AMTAC:

Insurgentes Sur # 1160 3er Piso,  
(Entre Miguel Laurent y Tlacoquemecatl,  
Frente a Parque Hundido)  
Col. Del Valle, C.P. 03100  
Tels. 55.75.59.95 y 55.75.59.96  
Fax: 55.75.41.95  
[www.tanatologia-amtac.com](http://www.tanatologia-amtac.com)  
E-Mail: [info@tanatologia-amtac.com](mailto:info@tanatologia-amtac.com)  
Twitter: [@tanatologiamex](https://twitter.com/tanatologiamex)

### AMAT

Teléfono (443) 3 24 41 25,  
Celular (443) 3 11 22 75  
Fresno núm. 329, Fray Antonio de San  
Miguel, Morelia  
(Atrás de Plaza Morelia)  
[amat-morelia@hotmail.com](mailto:amat-morelia@hotmail.com)

# LA MIRADA DE LA MUERTE DE LOS FAMILIARES DE PACIENTES FUERA DE POSIBILIDADES DE CURA

Moema da Silva Borges  
Nayara Mendes

Traducción: Ana Lucila Guardia Munoz

## INTRODUCCIÓN

Las representaciones sociales son formas de conocimiento socialmente elaborado y compartido por un grupo social sobre determinado objeto<sup>(1)</sup>. Este conocimiento se produce siempre a través de las interacciones y los países emergentes donde la gente, surge de las pasiones y, como tal, nunca es desinteresada o sucede por casualidad. Aunque depende de la cultura, ellas son re-pensadas, re-citadas y representadas en la mente de cada individuo<sup>(2)</sup>. Por lo tanto, las representaciones sociales de la muerte pueden ser prácticamente infinitas.

La muerte, al igual que otros fenómenos de la vida en sociedad pueden ser interpretado de conformidad con los valores y creencias de cada contexto histórico y sociocultural. Análisis de las actitudes y prácticas frente a la muerte a lo largo de la historia demuestra que han cambiado, y cómo se han visto influenciadas efectivamente para su enfrentamiento.

Hasta el siglo XX, las sociedades experimentaron la muerte de un modo más familiar, y los propios parientes cuidaban de los preparativos del cuerpo y el entierro. Naturalmente, esta práctica fue una experiencia tranquila, ya que la muerte se asocia frecuentemente con sentimientos de culpa y temor al castigo<sup>(3)</sup>.

Sin embargo, la pérdida y el dolor se vivieron y compartido por todos, incluyéndose a los niños y vecinos. En este escenario, "tenía la muerte y el nacimiento de un carácter público: eran vividos en la y por la comunidad. "Cerraron las persianas del cuarto del moribundo, se encendían las velas, se utiliza agua bendita, la casa se llenaba con los vecinos, parientes, amigos y de otras personas que susurraban. La campana tocaba en la iglesia". "Este modelo de gestión familiar de la muerte fue denominado como la *muerte tradicional*"<sup>(4)</sup>.

Con la expansión del capitalismo, los modos de vida han sufrido cambios importantes para adaptarse al nuevo orden social. Siendo así, el creciente movimiento de la industrialización, la demanda de mano de obra, el éxodo rural, la precariedad de las viviendas, "la falta de disponibilidad de la atención comunitaria a los enfermos, la necesidad de un cuerpo sano para el trabajo, obligaron el traslado de los pacientes a los lugares apropiados para su tratamiento, en los hospitales "<sup>(5)</sup>.

En los años 60 del siglo pasado, los avances en el conocimiento de los cuidados intensivos médicos trasladó definitivamente la muerte de la casa al hospital. La muerte como un acontecimiento de la vida pasó del dominio familiar a los campos de los

profesionales de la salud y miembros de la familia pasan de agentes a espectadores. Bajo el ambiente de esta nueva gestión social de la muerte surgió la expresión *muerte moderna plazo*<sup>(4)</sup>.

En este modelo, la muerte es ahora administrado por el conocimiento biomédico, permeada por la clase médica y los procesos de ocultamiento y la exclusión social de los moribundos<sup>(5)</sup>. La muerte se ha convertido en un tabú social.

Los estudios demuestran que el proceso de muerte y el morir son difíciles y dolorosos e involucran múltiples sentimientos que se expresan en diferentes etapas: negación, ira, negociación, depresión y aceptación<sup>(6)</sup>.

Dada la estrecha relación que tiene con el paciente, miembros de la familia a menudo experimentan las mismas etapas del proceso de la muerte experimentada por su ser querido y pueden desarrollar durante largos períodos de luto y contagios de enfermedades. Por lo tanto, la posibilidad de una ruptura de un vínculo familiar causa intenso desequilibrio emocional y psicológica.<sup>(7)</sup>

En esta línea de argumentación, la atención en esta etapa de la vida requiere mayor énfasis en el apoyo emocional y espiritual. Sin embargo, se sabe que aunque los hospitales están organizados con la sofisticación de alta tecnológica para el tratamiento activo de la enfermedad física, otras dimensiones de la enfermedad, como emocional y espiritual pueden ser de descuido. Además de los hospitales e instituciones de la curación - la muerte demuestra la derrota de sus intereses<sup>(8)</sup>.

Ante lo expuesto, se cuestiona, ¿Qué creencias y valores de los familiares de pacientes que están más allá de la posibilidad de cura frente a la muerte?

## **OBJETIVO**

El presente estudio buscó analizar las representaciones sociales de los familiares de los pacientes que están más allá de la posibilidad de curación, del proceso de la muerte y el morir. La intención era todavía de conocer a partir de la perspectiva familiar los sentimientos, angustias, frente a la inminente muerte de un ser querido. Se espera contribuir con la reflexión acerca de las dimensiones de la humanización para el cuidado en enfermería y salud.

## **METODOLOGÍA**

Para lograr el objetivo propuesto, se optó por un estudio cualitativo, de naturaleza exploratorio-descriptivo. El estudio incluyó a cinco miembros de la familia entre 19 y 45 años. El grupo estaba compuesto por: la madre de un niño de siete años, hermano de adultos, el hijo de una señora joven, nieto de una anciana y el esposo de una mujer de mediana edad. En el momento de la entrevista los familiares acompañaban a sus respectivos parientes, que tuvieron que ser hospitalizados y en proceso de morir. Entre ellos, tres profesaban la religión católica, uno era protestante y el otro no tenía religión, a pesar de que creía en Dios. Todos eran residentes en el Distrito Federal y la región circundante.

Los criterios de inclusión fueron ser mayor o igual a 18 años y el grado de parentesco de proximidad con la persona enferma. Se utilizó una entrevista dirigida, con cuestionario semi-estructurado y dividido en cuatro grupos temáticos – se trató de

identificar las representaciones de la muerte y el morir, el grado de afecto con el paciente, la percepción sobre la atención recibida y el conocimiento sobre Decreto Ministerial N ° 19/GM de Enero 2002 que regula los cuidados paliativos. El campo de estudio era un hospital – escuela en Brasilia y las entrevistas se realizaron entre abril y mayo de 2008. Después de la transcripción de las entrevistas, los sujetos tuvieron acceso a la lectura del manuscrito y pudieron ratificar o rectificar las informaciones en ella contenidas, y todos estuvieron de acuerdo íntegramente con el contenido transcritos. En todo el texto las expresiones de los sujetos son identificadas de acuerdo con el grado de parentesco.

## RESULTADOS

Del análisis de contenido de las entrevistas revelaron cinco categorías de palabras que se han organizado dos ejes. El primer eje - formado por las categorías [La conciencia de la muerte], [el funeral] y [Consuelo / esperanza] - fue denominado El proceso de la muerte y el morir. En este eje, se puede aprehender las representaciones sociales de la muerte y el morir, como también, el proceso de preparación y de respuesta de los familiares en cuestiones relacionadas a la pérdida de un familiar. El segundo eje - compuesto por categorías [La perspectiva de los familiares acerca de los recursos humanos] y [La perspectiva de los miembros de la familia acerca de los recursos materiales] - fue denominado Evaluación de la atención recibida, revela la percepción de los familiares sobre la calidad de la atención prestada a sus seres queridos.

## DISCUSIÓN

### *El Eje del Proceso de la Muerte y del Morir*

#### **La Conciencia de la Muerte.**

En esta categoría se puede observar que los diagnósticos médicos y recursos terapéuticos se van agotado ante una enfermedad incurable, se refieren a la certeza de la finitud de la vida de la persona querida y marcan para el grupo la toma de conciencia de la muerte:

*El médico dijo que no puede hacer nada por ella. (Hija)*

*Mi madre dice que el médico ha dicho que no tiene muchas posibilidades.  
El trasplante para ella no funciona porque ya está demasiado viejo.  
(Neto)*

La apropiación de la conciencia de la muerte significa la muerte, sin duda, uno de los mayores logros de la esencia humana. "Ya no es una cuestión de instinto, pero ahora los albores del pensamiento humano, que se traduce en una especie de rebelión contra la muerte"<sup>(10)</sup>. Se observó que al tomar conciencia de la finitud de la vida del ser querido, cambios en la familia su forma de ver la vida y al mismo tiempo, evalúa la relación con la

persona que va a morir. "La muerte nos expone, completamente nos desnuda. Frente a ella, somos impulsados a replantear la vida, nuestros afectos, nuestros valores y nuestra visión del mundo "<sup>(10)</sup>.

Así, los fragmentos del discurso de los encuestados confirman que la conciencia de la muerte se refiere a un cierto grado de humanización.

*Mi marido está devastado. Se va a trabajar todo el día y al regresar pasa la noche con él en su regazo. Le hace cariño, abraza y besa. Lo trata como nunca trató desde que él nació. El es muy duro, no muestra lo que siente. .... Llanto. (Madre)*

En este punto, la entrevista tuvo que ser interrumpida. Al tratar de consolar a la madre del niño, la entrevistadora conmovida con la situación lloró. Los estudios revelan que "cuando los profesionales se sienten impotentes ante estas situaciones de atención, a veces lloran, pues como la participación es tan grande que sienten la necesidad de compartir el sufrimiento y aliviar el dolor familiar, como también su propio dolor"<sup>(11)</sup>.

La opinión de los familiares permitió ratificar la idea de que la conciencia de la muerte abre paso a través del cual pasará fuerzas notables que va a transformar el modo humano de ver la vida, la muerte y el mundo<sup>(10)</sup>.

Este pasaje está lleno de cambios que pueden afectar las perspectivas tanto del presente y del futuro.

*Para ser sincera, todo cambió. Mi vida nunca fue la misma. [...] Fue un shock para nosotros. Mi padre adelgazó mucho. (Hija)*

*Tenemos 21 años de casados, y si no era el problema que tenemos, nuestro futuro sería hermoso. Tengo cuatro hijos para criar y un amor muy grande por ella, pero está difícil. (Cónyuge)*

Se observó que las representaciones sociales de la muerte y los moribundos miembros de la familia frente a la muerte lenta y anunciada, pese a la muerte omnipresente el sufrimiento continuo y los efectos devastadores de la enfermedad constituyen una sobrecarga emocional para los miembros de la familia. De esa forma, se encuentran representados el sentimiento de miedo, culpa, dolor y rechazo.

Aunque también se suponga la posibilidad de una vida más allá de la tumba, una sugestión de una vida eterna, en una sociedad consumista como la nuestra hace que la muerte sea aún más temida y menos comprendida. Por lo tanto, las huellas de las representaciones que vienen de la muerte tradicional son re-pensadas y re-nombrada a la luz de las creencias y los valores de la modernidad reforzando el tabú de la muerte. Cuando oigo la palabra muerte demasiado miedo, no me gusta hablar de ello.

*En verdad, cuando la gente habla de la muerte cerca de mi tengo miedo. (Hija)*

*Creo que el miedo y la tristeza. El morir es cuando nosotros dejamos nuestro cuerpo y se va a vivir con Dios en el paraíso. (Hermano)*

Además de la carga emocional del sufrimiento, el conflicto fundamental es que la muerte de alguien cercano siempre evoca la propia muerte "Ella, fue testigo de mi inseguridad, que me forzaré a pensar en mis límites"<sup>(10)</sup>. Se encontró que dos factores influyen directamente en la confrontación con la muerte: 1 - el grado de afecto con el moribundo, y 2 - las experiencias acumuladas previamente con la muerte, o sea sus representaciones sociales ya forjadas.

En cuanto al primer factor, se sabe que existe una relación directa entre el apego afectivo entre la persona que va a morir y el estrés psicológico del que acompaña. Los dos estamos muy cerca. Todo de él es conmigo.

*Nosotros éramos como hermanos, incluso la fe hermano (hermano);*

Se observó que cuando el nivel de estrés es alto y el sufrimiento se vuelve insoportable, puede recurrir al mecanismo de defensa de la negación. Entonces, el familiar cuidador el diagnóstico nada se puede hacer es difícil de ser asimilado<sup>(12)</sup>.

*Creo que mi madre va a vivir y esta enfermedad no va a llevarla, de ninguna manera. Ella va a estar bien. No se muere. De ninguna manera. El médico dijo que no puede hacer nada por ella ... Pero Dios le ayudará. Confío en él. (Hija)*

En lo que se refiere al segundo factor, es decir, las experiencias acumuladas, nos enteramos de que, con la certeza de la muerte surgen los recuerdos almacenados a lo largo de la vida de la familiar, que acentúa el proceso de re-producción de re-presentaciones acerca de la muerte. Este hecho puede maximizar o minimizar el sufrimiento del grupo en cuestión. Cuando las experiencias acumuladas previamente fueran negativas, difícil será la forma de enfrentar el proceso de morir. Si la experiencia fue positiva, la confrontación se entiende mejor, y mejor será la aceptación de la pérdida.

Los términos utilizados en el pasado, como "fue" entendí ", " acepté", permitieron concluir a pesar del sufrimiento y la rabia por la muerte de sus seres queridos, los sujetos del estudio ya se consideraban esta posibilidad como algo inevitable.

*Lo sentimos, pero yo he aceptado. (Madre)*

*Cuando él se enfermó, yo quedé en una especie de shock, medio triste. Pero entendí que las cosas son así. (Hermano)*

## **El funeral**

En la muerte de un ser querido se tiene la obligación moral de expresar el reconocimiento del valor de los que se van. El cuerpo requiere una atención especial y justifica los ritos y las prácticas funerarias, que no pueden explicarse únicamente desde el punto de vista de la salud<sup>(10)</sup>.

El funeral, como un rito de paso, representa una oportunidad para despedirse expresiones de tristeza y marca el paso de la expectativa de curación de la herida de la vacuidad de interacción "los funerales representan al mismo tiempo en todas las sociedades, una crisis, un drama a su solución, por lo tanto, articulan la aplicación de la desesperación y

la angustia al consuelo y la esperanza." <sup>(10)</sup>.

En este contexto, "los ritos funerarios comienzan con la agonía, hecho universal que la vida urbana nos ha llevado a olvidar y volver a descubrir que en la actualidad con el acompañamiento de los moribundos. Continúan con el velorio, el funeral, las condolencias y luto público." <sup>(13)</sup>. Alargada con visitas al cementerio y el culto a los muertos en el día de los finados.

En resumen se puede decir que los ritos funerarios escenifican paso a paso el camino a seguir entre la perturbación y el restablecimiento de la nueva orden social. Por lo tanto, el ritual funerario dispone lo siguiente: 1 - una redención simbólica aplacando la culpa entre los sobrevivientes, especialmente en los familiares que, al presenciar la decadencia de sus seres queridos, desean la muerte, 2 – Rescatan la **función comunal** pues moviliza a todos los familiares y amigos que están lejos de la despedida. Estos reencuentros constituyen, asumen, en efecto la exaltación de la vida para establecer la función terapéutica, 3 - entrar en la marca de la esperanza, citando la promesa de la supervivencia entre los presentes." <sup>(14)</sup>.

Las expresiones de los familiares, cuando el funeral ya refleja la aceptación de la muerte de un ser querido.

*«Está siendo un sufrimiento para todos. Nosotros pensamos que allá en casa para él será mejor morir [...] Creemos que es mejor morir en casa, ya sabes. Por lo menos vamos a cuidar de él hasta el final y ver todo lo que sucede. La gente es más cuidadosa. Porque amamos, ¿verdad? Y cuando él muera nosotros llamamos a la funeraria y listo.  
(Hermano)*

Se puede inferir que la predicción del funeral no niega el dolor de la pérdida, pero la creencia en la vida más allá de la tumba, puede recrear la vida en la muerte. Independientemente de las estrategias forjadas por la familia para calmar el dolor de la pérdida, ellos necesitan apoyo emocional y espiritual.

## El Amparo

En esta categoría surgió la necesidad de los familiares para contar con el apoyo del equipo de salud. Después de todo, "La recuperación de un evento que causó mucho sufrimiento frecuentemente implica ayuda, y es posible que aquellos que perdieron parte de sí mismo puede ser gestionada por las cualidades personales de los demás, hasta que su parte perdida se recupere" <sup>(14)</sup>.

Desafortunadamente, el equipo de salud se sienten impotentes y angustiados por la pérdida del paciente. Así que, salvo excepciones, no están preparados emocional y psicológicamente para brindar el apoyo que los familiares requieren. Por otra parte, el tabú de la muerte que favorece el reinado en la atmósfera hospitalaria de cierta trivialización del proceso de la muerte y el morir. La separación y el endurecimiento de las relaciones frente a la muerte del paciente terminal acaban convirtiendo en rutina y costumbre" <sup>(15)</sup>.

Sin embargo, los estudios críticos y analíticos muestran que los pacientes y familiares esperan del compromiso profesional que todo lo que se puede hacer para calificar y defender su vida y la muerte se llevará a cabo <sup>(16;17)</sup>. Opuesto a esta necesidad de que los profesionales de la salud han atendido a más pacientes como un caso o más una

cama y dejar de preocuparse por el lado humano - la habilidad fundamental -. Para la relaciones terapéuticas<sup>(18)</sup>.

Para los participantes del estudio, dos posibles razones se atribuyen a la dificultad del profesional en el manejo de las habilidades interpersonales. Para ellos su pesan: 1) la ausencia de empatía:

*Creo que no se preocupan por ella. Deben haber sido fríos de tanto trabajar con ella. No les importa. El dolor no está en ellos, es con el otro. El cuerpo no es de ellos. La familia no es de ellos. Ellos no saben el dolor que es. (Hija)*

*Las personas estudiadas piensan que ninguno de ellos va a morir. Pero un día sucederá. No como animal ¡Ah! Como ellos tratan a un enfermo igual como a mi hermano esperar más de cuatro horas para ser atendido..... No puedo aceptar ni comprender. (Hermano)*

2) La incapacidad de aceptar la muerte,

Yo creo que debe ser muy frustrante para los médicos cuando esto sucede (nieto).

Se puede aprender tanto un argumento como otro reflejan la fragilidad de la díade [familiar - profesionales] frente a la muerte y demostrar que ambos deben ser considerados en su punto de vista subjetivo ante este evento socialmente aterrador. En el borde de la muerte, la trascendencia ha sido identificado como el medio más eficaz para superar el sufrimiento causado por la pérdida<sup>(17)</sup>.

Para hacer frente tanto la impotencia y la sensación de vulnerabilidad mediante la adopción de la conciencia de la muerte, los familiares se basan en las creencias espirituales. "Frente a la posibilidad de la muerte, se eleva la espiritualidad como la gran dama y la reina. La fe que a veces parecía ser tibia y dudosa o sin aplicación práctica, se agiganta y toma proporciones inimaginables y muchas veces desconocidas para los propios pacientes y sus familiares"<sup>(10)</sup>.

En este enfoque, para los entrevistados, en la mayoría de los casos, el apoyo necesario fue encontrado en la espiritualidad y la religión:

*Cada día Dios me da la fuerza necesaria para luchar y creer que la vida para él puede ser mejor. (Madre)*

*Después de que ella se enfermó comenzamos a buscar en la iglesia y la Biblia las fuerzas para superarnos (esposo).*

## *El Eje de la Evaluación del Tratamiento Recibido*

### **La perspectiva de los familiares sobre los recursos humanos**

En esta categoría se ha agrupado discursos que evalúan la atención prestada a los pacientes por los profesionales de la salud. Generalmente, en el hospital, la persona pierde su individualidad y se encuentra como un objeto de una lengua que no entiende el referente de una lengua que no es la misma de la vida cotidiana<sup>(18)</sup>:



*Mientras hablan con nosotros, con algunos nombres que no sabemos (hermano).*

Este hecho es ratificado en el texto de una enfermera en la condición de acompañante. "Durante aquellos largos días observé que la terminología médica era utilizada todo el tiempo, independientemente del grado de comprensión del usuario."<sup>(19)</sup>.

Así, con base en sus experiencias durante la hospitalización, los familiares tejen la evaluación de la atención prestada a su ser querido como algo positivo (humanizada) o negativa (deshumanizada). La acción humanizada se refiere a los profesionales que poseen habilidades interpersonales en alto grado, reciben el sufrimiento y apoyan a sus pacientes. Una médica fue citada profusamente por ser capaz de convertir su consulta en un buen momento y agradable.

*No hablamos sólo de la enfermedad, pero también de esperanza, de vida (hermano).*

Entonces, el profesional que respeta los sentimientos de los pacientes y sus familiares y no los vea como un caso clínico tendrá siempre una diferencia y será reconocido, por no ser igual a los otros por actuar de manera humana. Se puede afirmar que "el profesional que actúa sólo como buen técnico abandona gran parte su potencial terapéutico: su dimensión humana"<sup>(18)</sup>.

En esta línea de argumentación, se constata que los profesionales que no desarrollan su competencia relacional se mutila y se priva de su carácter humano, realizando acciones repetitivas y robóticas. Por lo tanto, la evaluación negativa se refiere a la postura y la actitud de los profesionales que se denominó "mecánica" ya que actúan sólo para cumplir con las normas y protocolos.

Los entrevistados perciben que los profesionales "mecánicos" no son atentos, inhumanos y apresados: allá donde yo estaba no nos tratan bien.

*Estamos abandonados para las serpientes. Ellos ni miran nuestras caras. Ésos médicos solo dan atención porque están obligados (hermano)*

En las consultas e hospitalizaciones los médicos solo conversan. Pero no dan la atención que era necesario para nosotros no tener ninguna duda.

*Creo que los más jóvenes un poco apresurada. Siempre están corriendo. Para ellos, creo que es sólo uno a menos, no debe hacer mucha diferencia. (Cónyuge)*

La mecanización del trabajo se puede atribuir en gran medida a la comprensión de que la atención producida por él ser humano implica el cuidado humanizado. En esta línea de razonamiento profesional no se esfuerza por humanizar la atención, por juzgarlo como ya humanizado y proporciona una asistencia mecanizada, técnica y no reflexiva. Junto a esto, la negación de la muerte se refleja en las escuelas de salud. "Contrariamente a lo que se piensa de un modo general, la no confrontación con la muerte es parte de la formación misma del personal del hospital"<sup>(9)</sup>.

Otro aspecto evaluado como negativo fue la falta de claridad acerca de quién es la persona responsable del paciente.

*No sé en verdad quién es el médico de mi madre. Nunca llegaron a decirme sobre la verdad que es lo tiene ella y qué se puede hacer y cómo ella puede mejorar (la hija).*

De acuerdo con los familiares durante todo el día, los diferentes profesionales llegan, examinan y realizan los procedimientos, pero no se identifican y raramente regresan a explicar el procedimiento realizado. La falta de una referencia profesional crea ansiedad, malestar y frustración para la familia y el paciente.

### **La visión de la familia acerca de los recursos materiales**

Aquí se observan las dificultades materiales y el espacio físico de la institución. Por lo tanto, los familiares lamentan y exigen: los medicamentos más eficaces para controlar el dolor (madre), más recursos de exámenes en el hospital (la hija), más profesionales atendiendo, más locales para acomodar a los pacientes y familiares (hermano), menos retraso en las filas de atención y más facilidades en las citas de consulta (el esposo).

A pesar de las dificultades materiales indicadas, los encuestados ratifican enfáticamente la ausencia de la atención humanizada como lo más importante:

*Yo creo que estos profesionales deben ser más humanos con ese tipo de paciente y acompañante (hermano). Creo que el problema no es el hospital, no. Pero las personas que trabajan en ella (hija).*

Preguntado sobre el conocimiento del Programa Nacional de Atención al Dolor y Cuidados Paliativos<sup>(20)</sup>, establecido en Brasil en el año 2002 por el Ministerio de Salud, los entrevistados confirman ignorar el programa:

*Debe ser una ley al igual que otras en este país que no funciona (Hermano ).*

*Debe hablar sobre las maneras de mejorar el dolor, de remedios, no sé (la madre).*

Los Cuidados Paliativos establecen que la última fase de la vida debe estar asistida por un equipo interdisciplinar centrado en el "todo bio-psico-social-espiritual" del paciente y sus familiares.

Así, el principal objetivo de los cuidados paliativos es proporcionar una mejor calidad de vida de los pacientes y sus familias cuando no existe una posibilidad de cura conocida. En este enfoque, la expresión de los deseos de los pacientes y sus familiares, transmite la idea de que la supervisión de un moribundo proceso que permite el desarrollo de la inteligencia emocional de los involucrados.

La ignorancia del Programa Nacional de Atención y Cuidados Paliativos<sup>(20)</sup>. puede ser atribuido a su baja difusión, lo que dificulta que la sociedad se de que se trata y tomar conciencia de sus derechos. En una entrevista, que fue expresada la indignación por la falta de conocimiento:

*No lo sé. Y para ser honesta para que me sirva saber. Ahora no. Si yo tenía que saber algo tenía que haber sido antes. (Madre).*

## **CONCLUSIONES**

Los resultados revelan que las representaciones sociales de los familiares acerca de la muerte son forjadas con base en las experiencias al largo de la vida y reinterpretadas, refinadas y representadas a cada pérdida. Se verificó que el grupo manifiesta dolores, dudas y dificultades que en el ámbito hospitalario raramente son identificadas y atendidas.

Privados del apoyo capaz de transmutar el dolor causado por el vacío interaccional en emociones de equilibrio y comportamientos positivos, buscan, en la religión, un sentido supremo para seguir la vida. Evalúan, aún, la atención dispensada a sus parientes como humanizada o deshumanizada, a depender de las condiciones materiales y físicas del ambiente hospitalario, pero, sobre todo, de la actitud del profesional.

Se concluye que los familiares de los pacientes fuera de posibilidades de cura requieren atención especial que incluye, sobre todo, el acogimiento, la formación de vínculos y el respeto a su subjetividad. Se entiende que será preciso romper con el tabú social instituido que niega la muerte y reproduce sus marcas en la formación profesional y en la organización de los servicios de salud, negligenciando el abordaje del soporte emocional y psicológico que los familiares requieren.

Para tal, los desafíos son: a) que la temática de la muerte sea introducida en los currículos académicos de los profesionales de la salud; b) que la muerte sea encarada como parte de la vida y no sólo como uno proceso biológico, lo que implica que en la formación sean considerados los aspectos emocionales y espirituales del humano; c) el incentivo a la creación de cursos de capacitación y educación continuada para los profesionales ya insertados en el campo de trabajo; d) el incentivo a la creación de grupos para acompañamiento de pacientes terminales y sus familiares e) la divulgación, implantación y/o implementación del Programa Nacional de Asistencia al Dolor y Cuidados Paliativos en las instituciones de salud.

Para finalizar, vale resaltar que el cuidado en salud es una vía de la mano doble, o sea, al tiempo que se cuida, si es cuidado. Por lo tanto, la fragilidad de los familiares es el espejo de la fragilidad de los profesionales. La educación para la muerte es una de las fases de la educación para la salud, lo que implica en estar preparado para cuidar de la vida humana, de manera natural, del nacimiento a la muerte.

## **REFERENCIAS**

1. S. Moscovici De las representaciones colectivas a las representaciones sociales: elementos de una historia. En: Jodelet D. Representaciones sociales. Río de Janeiro: 2001 UERJ. pp 18-66.
2. S. Moscovici Representaciones: la investigación en psicología social. Editado en Inglés por Gerard Duvven; traducido por Pedrinho Guareschi. Petrópolis: Vozes, 2003.
3. Ariès P. Historia de la muerte en Occidente. Río de Janeiro: Ediouro de 2003

4. Ariès P. Teniendo en cuenta el hombre al frente la Muerte II. Portugal: Publicações América-Europa de 1977
5. AC Moreira, MTL Lisboa. La muerte-entre los sectores público y privado: consideraciones para la práctica de enfermería. Revista de Enfermería de la UERJ. 2006, 14 (3): 447-454
6. Kübler-Ross E. Acerca de la muerte y el morir. São Paulo: Martins Fontes, 1969.
7. NC Silva. Como el cáncer (Des) La estructura familiar. S. Pablo: Annablume: 2000
8. MR Boemer, et al. El tema de la muerte: una propuesta educativa. Rev Enfermería Gaucha. 1991, 27 (1): 26-32.
9. Reinert, M. Un logiciel d'analyse léxica (Alceste). Cahiers Analyse des Données, 1987, 4:471-484.
10. JC Robinson. Tabú de la muerte. 2ª ed. rev. Río de Janeiro: la Fiocruz, de 2006.
11. Gutiérrez Beatriz Aparecida Ozello, María Elena Ciampone trinchera. Profesionales de enfermería frente al proceso de muerte en unidades de cuidados intensivos. Acta paul. enferm. [Serie en Internet]. Dic 2006 [citado el 05 de agosto 2009]; 19 (4): 456-461. Disponible en: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-21002006000400015&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-21002006000400015&lng=en). doi: 10.1590/S0103-21002006000400015.
12. PereiraLL, DiasAC. El cuidador familiar del paciente terminal: el proceso de despedida en el contexto hospitalario. Psicosis. UFSM. 2007, 38 (1): 55-65.
13. JP Bayard. El Significado Oculto de los ritos mortuorios: morir es morir? Trad. Benoni Lemos. S. Paulo: Paulus, 1996.
14. Vasconcelos EM. La espiritualidad en la Educación Popular en Salud [página en la internet]. Brasília: Núcleo de Estudios de la Salud Pública - NESP, 2005[ antes de octubre de 2008 04], [16], p. Disponible en: <http://www.nesp.unb.br/eps/espiritualidade.pdf>
15. LunardiWD, SulzbachRC, LunardiVL. Percepciones y comportamientos de los enfermeros frente al proceso de morir y la muerte. Texto Contexto Enferm. 2001, 10 (3): 60-81
16. Valla. V.V. La educación popular, salud comunitaria y el apoyo social en un contexto de globalización. Cuaderno de Salud Pública. 1999 (2): 7-14
17. Merhy EE. La pérdida de la dimensión cuidadora en la producción de la salud: una discusión sobre el modelo de atención y de la intervención en su modo de trabajo de asistencia. En: Campos CR, Malta CC, TA Reis, Santos, Merhy EE. Sistema Único de

Salud en Belo Horizonte: la reescritura de la opinión pública. São Paulo: Shaman, de 1998. p. 103-20.

18. Canella P, Maldonado M. Relación de Recursos para profesionales de la salud. Río de Janeiro: Reichamann y Affonso, 2003.

19. Carneiro TM. Experimentando el cuidado y curar en un hospital como una familia. Rev. Bras. Enferm. 2008, 61 (3): 390-394.

20. Brasil. No GM-MH 19, 3 de enero de 2002. Instituye dentro del Sistema Unico de Salud, el Programa Nacional de Asistencia al Dolor y Cuidados Paliativos. Diário Oficial da União, Brasília, 09 de julio 2002. Sección 1.