

31261

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO

1



ESCUELA NACIONAL DE ESTUDIOS PROFESIONALES
CAMPUS " I Z T A C A L A "

DIVISION DE INVESTIGACION Y DE ESTUDIOS DE POSGRADO

TANATOLOGIA: APOYO DEL EQUIPO DE SALUD
A PACIENTES TERMINALES EN UN HOSPITAL
DE TERCER NIVEL

T E S I S

PARA OBTENER EL GRADO DE
**MAESTRA EN INVESTIGACION
DE SERVICIOS DE SALUD**

P R E S E N T A :
C.D. MARIA EUGENIA GOMEZ LOPEZ

DIRECTORA DE TESIS:

M. EN I.S.S. ANA LUISA GONZALEZ CELIS RANGEL

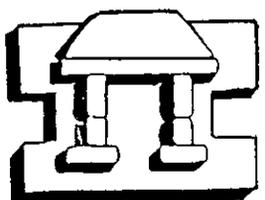
S I N O D A L E S :

DR. MARIO CARDENAS TRIGOS

M. EN I.S.S. MARTHA ELBA ALARCON ARMENDARIZ

DR. JAVIER ROSADO MUÑOZ

DR. EDGARDO RUIZ CARRILLO



IZTACALA

MEXICO,

FEBRERO 2001

289491



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

A LA MEMORIA DE MIS PADRES E HIJO:

CON PROFUNDO CARIÑO Y RESPETO POR
HABER CULTIVADO EN MÍ EL AMOR, LA
RESPONSIBILIDAD Y EL ESPÍRITU DE
SUPERACIÓN.

A MI HIJA:

POR EL APOYO INCONDICIONAL QUE ME
HA BRINDANDO PARA MI SUPERACIÓN
PERSONAL.

A MIS MAESTROS:

POR OFRECERME SUS CONOCIMIENTOS,
APOYO Y EJEMPLO PROFESIONAL
DURANTE LA REALIZACIÓN DE ESTE
TRABAJO.

A LA UNAM:

POR LA OPORTUNIDAD QUE ME OTORGÓ
PARA LOGRAR UN SUEÑO MÁS, A FIN DE
SERVIR Y LOGRAR UN MÉXICO MEJOR.

AL DR. ALFONSO REYES ZUBIRIA:

POR EL APOYO QUE ME BRINDÓ, POR
COMPARTIR SUS CONOCIMIENTOS EN
TANATOLOGÍA Y POR EL PROFUNDO AMOR
QUE ME HACE SENTIR EN EL TRATO CON
LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL.

ÍNDICE DE CONTENIDO	PAGINA
RESUMEN	4
INTRODUCCIÓN	6
CAPÍTULO I..... MARCO TEÓRICO	8
1.1 Antecedentes.....	8
1.2 El Papel de la Muerte en la Vida Psíquica.....	9
1.3 Concepto de la Muerte Según Edad.....	15
1.4 La Muerte en la Historia de la Humanidad.....	16
1.5 Enfermedad Terminal.....	17
1.6 Muerte Adecuada.....	18
1.7 Comportamiento de la Familia.....	19
1.8 El Morir Humano ha Cambiado.....	20
1.9 Objetivos y Principios de la Terapéutica Paliativa.....	21
1.10 Cuidados Paliativos.....	22
1.11 Papel del Equipo de Salud en Enfermos Terminales.....	23
1.12 Papel del Médico en el Enfermo Terminal.....	25
1.13 Papel de Enfermería en el Enfermo Terminal.....	26
1.14 Papel de Trabajo Social en el Enfermo Terminal.....	28
1.15 Ayuda del Familiar en el Cuidado del Paciente.....	29
1.16 Deber, Derecho y Necesidad de la Asistencia Espiritual.....	29
1.17 Situación Actual de la Asistencia Hospitalaria al Paciente Terminal.....	32
1.18 Paciente Terminal en Terapia Intensiva.....	33
1.19 Hospicio.....	36
1.20 Derechos del Enfermo Terminal.....	39
1.21 Comunicación.....	40
1.22 Síndrome de Agotamiento en Médicos y Enfermeras.....	42
1.23 Características Positivas del Equipo de Salud.....	46
CAPÍTULO II..... PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	48
2.1 Objetivos de la Investigación.....	48
2.1.1 Objetivo General.....	48
2.1.2 Objetivos Específicos.....	48
2.2 Justificación.....	48

2.2.1 Magnitud del Problema.....	49
2.2.2 Trascendencia.....	50
2.2.3 Vulnerabilidad.....	50
2.2.4 Factibilidad.....	50
2.2.5 Viabilidad.....	50
CAPÍTULO III..... HIPÓTESIS.....	52
3.1 Hipótesis de Investigación.....	55
3.2 Hipótesis Descriptivas.....	52
3.3 Hipótesis Asociativas.....	52
CAPÍTULO IV..... METODOLOGIA.....	53
4.1 Tipo de Estudio.....	53
4.2 Población de Estudio.....	53
4.3 Muestra.....	53
4.4 Operacionalización de Variables.....	53
4.5 Instrumentos.....	55
4.6 Estudio Piloto.....	55
4.7 Validez y Confiabilidad del Instrumento.....	57
4.8 Procesamiento y Análisis de Datos.....	58
CAPÍTULO V..... RESULTADOS.....	59
5.1 Resultados Cuantitativos.....	59
5.2 Análisis Correlacional.....	60
5.3 Análisis Categórico.....	62
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES.....	64
Conclusiones.....	64
Recomendaciones.....	64
REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	66

ANEXOS

1	Instrumento de Tanatología.....	70
2	Gráfica.....	59
3	Cuadros.	
	Núm. 1 Proceso de operacionalización de variables.....	54
	Núm. 2 Análisis correlacional. Profesión en relación a eutanasia.....	61
	Núm. 3 Actitud para con los familiares en caso de muerte.....	61
	Núm. 4 Área en relación a la información del paciente.....	61
	Núm. 5 Correlación entre área y actitud con familiares.....	62

La muerte no llega más que una vez,
pero se hace sentir en todos los
momentos de la vida

La Bruyère

RESUMEN

La tanatología es una importante rama de la medicina cuyo objetivo consiste en auxiliar al paciente terminal a llevar una vida digna hasta el final de sus días; de allí que el equipo de salud deba estar preparado para enfrentar los retos que esta labor requiere, a fin de apoyar al paciente, a los familiares de éste y a él mismo para aliviar las angustias, culpas, depresiones y las demás emociones dolorosas que surgen ante la muerte.

En estas acciones el equipo de salud extiende sus conocimientos en relación con los conceptos de muerte, eutanasia, apoyo holístico, los cuales serán compatibles para elaborar y aplicar un programa de tanatología en un hospital.

Dentro de los objetivos de esta investigación se implantó el diseño y el establecimiento de instrumentos propios para indagar respecto de la importancia de brindar cuidados especiales a pacientes terminales por parte del equipo de salud y para ello se seleccionó a cien profesionales, de ellos eran 74 enfermeras; 21 médicos y cinco más eran trabajadoras sociales.

Entre los resultados más sobresalientes se encontraron algunas variables relevantes para el diseño de un programa de tanatología factible de ser aplicado en el hospital.

Los resultados de la prueba piloto mostraron en el estudio preliminar, que los instrumentos empleados fueron los adecuados y con ello se obtuvieron respuestas concretas, lo cual sirvió para elaborar después el instrumento que se aplicó.

Al término de la investigación se pudo confirmar el planteamiento de la hipótesis en el estudio, de la cual el equipo de salud señaló como variables de mayor relevancia de que el

paciente terminal tendrá que llevar una vida digna hasta su desenlace y que el apoyo holístico por parte del equipo de salud es muy necesario para alcanzar ese fin.

Es de suma importancia atender al equipo de salud en lo que se refiere a las necesidades que provocan el estrés, las angustias, las culpas y las depresiones entre otras emociones debidas al enfrentamiento constante con la muerte.

A partir de este estudio es factible realizar un planteamiento para instalar un servicio de tanatología en un hospital y exponer las ventajas que representa la adecuada atención a pacientes terminales, a su familia y en general, al equipo de salud.

PALABRAS CLAVE: Tanatología, eutanasia, holístico.

INTRODUCCIÓN

Nuestras vidas son los ríos que van
a dar en la mar que es el morir

Jorge Manrique

El estudio que aquí se presenta fue realizado en un hospital de tercer nivel del área metropolitana y se tomó como referencia información actualizada del anuario estadístico el cual abarca del 1° de enero al 31 de diciembre de 1999; en dicho instrumento se registra el número de egresos en general y se anotan los egresos por defunción de acuerdo con los servicios de hospitalización.

La mayor parte de los fallecimientos ocurre en los servicios de: medicina, cirugía, pediatría y gineco-obstetricia (las camas de terapia intensiva, unidad de cuidados coronarios no son censables porque son servicios de apoyo; por otra parte el de urgencias es un servicio al cual llega el paciente y según el diagnóstico se le encama o no). En el estudio se menciona, además, el número de pacientes que fallecieron antes y después de 48 horas de hospitalización, y se hace notar que no es posible ofrecer una atención tanatológica a los pacientes que permanecen internados poco tiempo en el hospital.

A la tanatología apenas ahora se le empieza a dar importancia en los hospitales, que es donde fallece alrededor del 70 por ciento de la población urbana y de allí la gran ayuda del apoyo tanatológico que ofrece el equipo de salud a los enfermos terminales, a fin de que se apliquen las medidas necesarias en estos pacientes, para apoyarlos desde el punto de vista bio-psicosocial y espiritual con el objetivo de que lleguen a tener una plena aceptación de la muerte tanto el enfermo, como su familia y aun el equipo de salud.

Se mencionan, asimismo, los antecedentes internacionales y nacionales, en los cuales se destaca que la tanatología tiene poco tiempo de haberse iniciado y que

actualmente hay mucho campo de acción en aquellos lugares en que aun no se pone en marcha este servicio.

En el marco teórico se describen algunos conceptos filosóficos respecto de la muerte, se define la enfermedad terminal; se señala cuál es la actitud del equipo de salud, según el área de desempeño y de los familiares, a qué se le considera muerte adecuada; cómo ha cambiado el concepto de la muerte, también se indica la terapéutica paliativa, así como sus objetivos y principios; la importancia de la asistencia espiritual, de acuerdo a las necesidades del paciente, y la manera en que se da la asistencia hospitalaria actualmente a los pacientes terminales, en terapia intensiva.

Se habla asimismo de qué es un hospicio, los objetivos que se perciben en él, los derechos del enfermo terminal; la importancia de la comunicación; el desgaste emocional del equipo de salud en el manejo de estos pacientes, de la manera en que se les podría ayudar, de sus características para obtener mejores resultados después de analizar el estudio aplicado al personal del equipo de salud.

Por último, se reportan los resultados y se concluye con una serie de recomendaciones acerca de la forma en que podría establecerse un servicio de tanatología en un hospital de tercer nivel.

CAPÍTULO I

MARCO TEÓRICO

La muerte es necesaria, es
indispensable para la vida

Ruy Pérez Tamayo

1.1 ANTECEDENTES

Los estudios de tanatología se iniciaron en Estados Unidos con la doctora **Elizabeth Kübler-Ross**; consiste en atender sistemáticamente a enfermos terminales y se proponen modos de aproximación a sus ansiedades. En 1969 la investigadora mencionada, publica su primer libro sobre la muerte y los moribundos y en él describe cinco estados psicológicos en el proceso que finaliza con la muerte, y señala que predominan en ellos sucesivamente diferentes emociones.

En Argentina, el doctor **Rubén Bild**, quien regresó a ese país en 1985, luego de haberse formado profesionalmente en Inglaterra, organizó las actividades de difusión, enseñanza y asistencia a través de la Fundación Prager-Bild. Posteriormente fue fundada la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados Paliativos. En muchos hospitales y en otras instituciones asistenciales, se han establecido núcleos de trabajo que se han ido incrementando en forma paulatina.

En México el 18 de noviembre de 1988, se formó la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. Actualmente en el Hospital Regional "Lic. Adolfo López Mateos" del ISSSTE ubicado en esta ciudad, hay un Departamento de Tanatología.

A partir de enero de 1990 empezó a publicarse una revista de Tanatología, primera en el mundo y editada en español, su periodicidad es cuatrimestral y la edita la Asociación Mexicana de Tanatología.

1.2 EL PAPEL DE LA MUERTE EN LA VIDA PSÍQUICA

Para **Sócrates**, la muerte del cuerpo en su parte mortal perece, pero la inmortal se retira sin corromperse. **Platón**, en la apología de **Sócrates**, expresa que el que ha muerto no es ya nada, por lo que no tiene o experimenta ningún sentimiento de nada; así que para él la muerte es una partida, un tránsito del alma, desde este lugar a otro. ¿Porque temer a la muerte?, si el alma desaparece y abandonar la vida es cambiar un mal por un bien.

La vida filosófica fundamenta su estructura en lo que el filósofo griego se pregunta, considera una distinción entre el alma y el cuerpo, los cuales están compuestos de diferentes sustancias que no se mezclan. El cuerpo no puede afectar el alma, el alma mueve al cuerpo, pero sería imposible que el cuerpo tuviera efecto alguno sobre el alma. Sólo el cuerpo puede morir, pero el alma, debidamente purificada, permanecerá intocable cuando el cuerpo se extinga.

Platón, el cuerpo y sus sentidos responden al cambio, se vuelven polvo, el alma a la permanencia, a sus objetivos eternos. El alma existe en otro mundo antes y después de su existencia terrenal. La muerte es el opuesto de la vida, por tanto, la muerte y la vida provienen una de la otra. Morir es sólo abandonar el cuerpo.

Epicuro insistía en la idea de que la muerte es la privación de toda sensibilidad; por lo que expresaba, no puede afectarnos su llegada.

El agente de la muerte es la dispersión de los átomos que por azar se reunieron para constituir la vida, no es algo externo. Nadie nace de la nada. La vida es un accidente.

La muerte es el punto en que la vida llega a su fin, si algo queda, por ejemplo; el cadáver, el alma o el recuerdo afectuoso, no sería la vida, o si decimos que sí queda vida, entonces lo que ocurrió no es la muerte, dice **Epicuro**.

La muerte tiene un inflexible poder, es inevitable la dispersión de los átomos.

Afirmaba **Epicuro** que es inútil afanarse por la muerte, ya que mientras vivimos no hay muerte, y cuando morimos ya no sentimos, por lo que la muerte no tiene que ver nada; ni con los vivos, ni con los muertos.

Platón estaba de acuerdo con la tesis de la inmortalidad y buscaba motivos de confianza y esperanza en la persistencia del alma luego de la muerte. Decía que el ser humano está dividido en dos partes: un cuerpo que fluye y está ligado al mundo de los sentidos y un alma inmortal, la morada de la razón, la cual no es material, por lo que puede ver el mundo de las ideas. Señalaba el filósofo que ésta ya existía antes de meterse en un cuerpo.

Aristóteles detalla las razones que tenemos para creer en la inmortalidad y llama verdadera vida a aquella en la que nos hallamos atados a un cuerpo mortal. Nada existe sin una causa. Todo lo existente es "causa" de un "efecto". Todo lo que existe está en "acto" de ser tal cosa, con su propia Forma y Substancia. También existe el estado de "potencia" de llegar a ser el acto que puede ser.

El universo, considerado como un todo, agregaba, no puede tener múltiples causas que lo originen, sólo una: el Motor Inmóvil, creador increado, causa formal y causa final del universo, que da coherencia y dirección a todas las cosas que existen. Entre ellas, están todas las personas que tienen como finalidad el ser felices. La felicidad es virtud, debemos vivir bien y actuar bien, vivir en plena libertad, con un auténtico conocimiento de las cosas y las causas; este conocimiento nos une, en la mente, al motor inmóvil, finalidad última, porque, como él, nuestra alma es racional.⁽¹⁾

Jean Paul Sartre indicaba que la elección de un fin confiere a la existencia humana un límite externo; en forma constante se piensa en la muerte como una especie de frontera, lo cual no tiene sentido si la miramos de adentro, hacia lo familiar y conocido, o

⁽¹⁾ J. A. Miguez. Introducción a Platón. *Platón Obras Completas*. Ed. Aguilar 2a. ed. México, 1979, pp. 645, 1661.

de afuera hacia lo desconocido, los de afuera son considerados como realistas, la muerte es el momento en que vamos silenciosamente a la noche oscura o a la distante tierra, de la que ningún viajero regresa.

Los idealistas la ven como el fenómeno último de la vida, creen que la muerte completa la vida, se convierte en un sentido de la vida. La muerte, advierte el escritor galo, llega cuando ella quiere, no cuando nosotros queremos. Es absurda porque llega al azar, sin razón alguna, a la propositividad de la vida, es un acontecimiento que se impone a sí mismo a partir de una secreta intencionalidad propia. No es algo con lo que se pueda pactar, luchar o aceptar libremente, porque es aquello que llega sin aviso y priva de la libertad, cuando llega, quita a la vida toda significación. La muerte está dentro de nosotros, dentro del tiempo; está en el futuro, pero mi muerte no está en mi futuro.

Hegel encuentra un lugar para la muerte en la estructura del pensamiento, la libertad de Sartre se contempla como una escapatoria de la mortalidad bajo la forma de un pasado hacia un futuro vacío.

Nietzsche nos dice que elegir la vida es elegir la tragedia, los fuertes pueden decir sí a la vida sin abrirse al daño, al dolor, al absurdo y a la muerte; sin hacer de la vida un riesgo ni un peligro, deben aceptar su finitud, su vulnerabilidad y su mortalidad, para poder aceptar la vida misma. El deseo de los fuertes es morir a la hora justa; sin embargo, el hombre libre siempre está listo para morir a tiempo.

Heidegger afirma que el ser es libertad hacia la muerte a lo que le llama temporalidad de la trascendencia. La muerte es un modo de ser. Si ser, es ser aún no y si para el ser ahí es imposible ser alguna vez algo, entonces la muerte es la absoluta garantía de que el ser ahí, nunca será algo. El finar mentado con la muerte no significa un haber llegado al fin, el ser ahí, sino un ser relativamente al fin de este ente. Si ser, es entonces, es ser un aún no, también es estar muriendo. Nadie puede morir por nosotros.

Distingue **Heidegger** entre existencia auténtica e inauténtica; ésta se caracteriza por olvidar la muerte y estar sometida en la cotidianidad, rutina a inmediatez de las cosas. La muerte, dice, llega de modo inesperado y sorpresivo, anulando los pequeños proyectos de la vida, acabando con el hechizo de las cosas y dejando al hombre como un esbozo no terminado. Por eso el hombre se aferra al mundo, vive de vanidades, cae en el vacío y siente miedo a la muerte. El hombre de existencia auténtica se da cuenta de la muerte, y sabe que él mismo es un ser proyectado hacia ella como momento de máxima libertad y síntesis de sus decisiones, va realizando su vida en el tiempo y escribiendo su propia historia. La muerte resulta ser el acto más personal del hombre, donde nadie lo acompaña, ayuda o sustituye.

El poder de la muerte pertenece al mismo ser-ahí como una posibilidad más propia, la libertad adopta la forma de moverse siempre en dirección de la muerte o de escoger siempre ser relativamente a nuestro propio fin. Sólo aquello que puede morir (sentencia) es libre.⁽¹⁾

El ruso **Leon Tolstói** en 1886 escribió un cuento "La muerte de **Iván Ilich**" basado en las percepciones existenciales de un juez moribundo, meditaciones que hace acerca de su vida y vacila ante la inminencia de su muerte; se habla allí acerca de la psicología del moribundo y la experiencia artística con el fin de tener un conocimiento más acerca del morir.

Al principio el escritor manifiesta en su texto el desinterés que tienen sus amigos respecto de la muerte de Iván, uno de ellos se entera del hecho por un periódico, por lo que el escritor se percata de la dualidad entre el afecto y la comunicación, lo que se dice, afirma, entonces, es diferente a lo que se siente. Describe la precaria condición humana

⁽¹⁾ J. P. Carse *Muerte y Existencia*. Fondo de Cultura Económica. México. 1987. pp. 402, 406, 407, 409, 410, 429, 432, 436, 447, 449, 450.

laboral e indica que la gente próxima a morir se lanza a todo tipo de lucubraciones económicas, sociales y de poder, pues la vida convencional es fría y deshumanizada .

Existe un miedo omnipresente a la vida y a la muerte, el eterno afianzamiento a vivir que despierta en los amigos el sentimiento de alegría al pensar que habrá muerto otro y no él. La muerte se puede conceptualizar como impersonal cuando se recibe la noticia de la muerte de seres lejanos en tiempo y espacio; pero interpersonal cuando nos enteramos de la muerte de un ser cercano y, finalmente, la intrapersonal representa la confrontación individual con la muerte de uno mismo.

Cuando el sentir de la muerte se vuelve consciente se origina una ambivalencia afectiva de alegría-tristeza y amor-odio, respecto del muerto y de uno mismo. El escritor acentuó la falta de consideración al fallecido que imponen las reglas de urbanidad; los amigos que asisten al funeral forzados por las circunstancias.

En nuestro inconsciente somos inmortales, culpamos al muerto del abandono en que nos sume, como si la muerte fuera un acto voluntario. Cuando una persona está insatisfecha en vida de su ambiente, resulta lógica su enfermedad, la cual se considera como castigo y al enfermo se le piensa como procesado a consecuencia de una falta cometida. El hombre es visto como proveedor y no como ser humano.

Después de una serie de muertes vividas, el escritor llega a la conclusión de que la muerte no existe, no es un ser real, lo que existe, dice, es la vida. Lo más importante de la muerte es la vida, concluye.⁽¹⁾

⁽¹⁾ Q.F. Ortiz. *El Acto de Morir*. Sobre la Muerte de Iván Ilich de Leon Tolstói, Colección: Dolor, Enfermedad y Muerte. Ed. Némesis , 2a. Ed. 1987. pp. 1-75.

Los seres humanos se han angustiado siempre ante la certeza de que no podrán escapar de la muerte. Tanto para mitigar la angustia que produce dicha certeza y la ansiedad que emana del ignorar qué habrá de suceder después de la muerte y para satisfacer la seguridad de la humanidad acerca de ésta en sí y plantear estrategias que la pospongan, se fueron desarrollando civilizaciones, religiones, historias y leyendas. El trabajo de la vida es elaborar los fundamentos de la muerte.

Nuestro inconsciente no acepta la idea de la propia muerte, creemos que si concebimos nuestro fin, aunque nuestro inconsciente nos declare inmortales, en realidad cuanto más débil se sienta un sujeto, más cree en las fantasías de la inmortalidad, las cuales también lo protegen del dolor frente a la pérdida de sus seres queridos.

No es educado hablar de la muerte del otro. El que murió siempre era bueno. Cuando muere un ser querido, morimos con él. Frente al dolor por la idea de la propia muerte o la del ser amado, el hombre primitivo inventó los espíritus y por su culpabilidad los imaginó peligrosos. Las alteraciones físicas del muerto le sugirieron la división entre el cuerpo y el alma; se consideró al alma como la más valiosa por ser la sobreviviente.

La visión de la muerte mueve a la mente a generar modelos e ideas que de alguna forma mitigan la angustia que genera la idea de morir. La religión de los egipcios da por sentado que vendrán las deidades a premiar una muerte heroica en combate y que llevarán al fallecido en esas circunstancias al valhalla, con el fin de transportarlo en una barca por el Nilo, para que reencarne en otros seres o se instale en un paraíso.

Macfarlane Burnet, en 1978, sostuvo que el problema humano más importante es la actual remoción de todo apoyo científico y filosófico a la creencia de la persistencia personal después de la muerte. Aun aquellos que no tienen creencias religiosas, buscan

perdurar a través de una identidad simbólica, cada persona desea que su nombre perdure en sus hijos, obras y recuerdos.

Las ideas de la muerte expresadas por algunos filósofos señalaban que cuando el cuerpo muere el alma persiste, es inmortal. La muerte siempre está dentro de nosotros, se convierte en un sentido de la vida y llega cuando ella quiere. El hombre siente miedo a la muerte, por ser algo desconocido, ya que nadie ha regresado de ella. Siempre se piensa que el que muere es el otro, no nosotros. Después de la muerte de un ser se le empieza a considerar bueno, virtuoso. Como conclusión podemos decir que lo más importante de la muerte es la vida, aunque otros autores consideran a la reencarnación como una transformación de la materia.

1.3 CONCEPTO DE LA MUERTE SEGUN EDAD

A los dos años, la muerte equivale a partir, esta idea coincide con el inicio de la capacidad de simbolización; el niño teme a los muertos, a su retorno y a su venganza, igual que los hombres primitivos, para él, la muerte, es la muerte del otro.

Entre los 5 y 9 años aparece la noción de muerte personal; a los 10 años es comprendida ésta como una disolución corporal irreversible. En la juventud se juega, por un lado con la negación de la muerte eventual y, por el otro, con la falta de reconocimiento de emociones agresivas. Los jóvenes se alejan de los ancianos por el temor y la culpa que inspira la muerte y quienes en principio están cerca de ella.

Entre los 35 y 40 años la muerte se transforma de una idea abstracta, en un problema personal. La muerte de otro, la refiere la persona a la propia; aparece el miedo a la muerte en forma de temor a la enfermedad y a la vejez.

La vejez es un proceso de cambios irreversibles, psicofisiológicos, ocurridos a lo largo de todo la vida; es un proceso desfavorable, progresivo, de cambios ligados con el paso del tiempo, la cual se vuelve perceptible después de la madurez y termina en la

muerte. Las características más constantes de la cercanía de la muerte son: pérdida de alegría, amargo sentimiento de inutilidad y desesperante soledad.⁽¹⁾

1.4 LA MUERTE EN LA HISTORIA DE LA HUMANIDAD

Desde tiempos remotos, el hombre se ha negado a aceptar la muerte como hechos de la naturaleza. En el amor y en la muerte se constituyen fenómenos naturales tan intensos que son considerados transgresiones. En la metafísica se prueba la subsistencia del alma después de la muerte. El cristianismo heredó la creencia de la sobrevivencia del alma y la extendió hacia la eternidad. La muerte física es seguida de un reposo necesario para guardar la resurrección en otro mundo diferente y superior a éste.

En la antigüedad, los muertos eran enterrados cerca de las tumbas de los santos, para que éstos cuidaran su sueño, que podía ser perturbado si el muerto había sido impío o si sus sobrevivientes lo traicionaban, entonces no podrían descansar y regresarían al mundo de los vivos. La muerte se encontraba ligada a la desgracia y al mal.

A partir del siglo XI y XII las personas daban mayor importancia a la concepción de su misión y a su biografía; en esta época comenzó a manifestarse un interés por las imágenes de descomposición de los cadáveres; en el rito mortuario se dió mayor importancia al muerto como individuo que desaparece y no sólo como vehículo de la expresión de la muerte en general.

En la primera mitad de la Edad Media aparecieron varios místicos, como **San Francisco de Asís**, que identificaban "personalidad" con "libertad". Este santo, por ejemplo, siempre habla de la naturaleza voluntaria de la vida; pero está depende de la infinita cercanía de Dios. El místico encuentra en la muerte una continuidad de vida, pues vive permanentemente en Dios.

⁽¹⁾ L.A Reyes Z. Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia. Tomo III., 1991pp. 117-118.

Santa Teresa de Ávila, al escribir "El castillo interior", explica que nuestra alma es como un castillo todo de diamante, en donde hay muchos aposentos, lo mismo que hay muchas moradas en el cielo. Entrar al alma con autoconocimiento ordinario es entrar a la primera morada. Recomienda ejercer la meditación y las prácticas de ascetismo para pasar a las demás moradas hasta llegar a la séptima, que es el centro mismo del alma y es donde habita Dios.

En la segunda mitad de la Edad Media, el hombre consolidó la noción de que existe una división entre un cuerpo mortal y una alma inmortal. Se concibió un más allá que podía ser conquistado mediante rezos y misas.

Modernamente, en nuestro siglo, **Viktor Frankl**, al recordar las épocas de los campos de concentración, afirmó que únicamente sobrevivieron, los que pudieron mantener el sentido de la vida y el sentido del valor del sufrimiento y no los fuertes, como hubiera podido pensarse.

En un estudio contemporáneo sobre la muerte, basado en las tradiciones religiosas y filosóficas del mundo, sólo existen tres opciones principales para el entendimiento de la muerte: la extinción total, la preservación de la personalidad, y el continuo renacimiento del alma.

Para atenuar el temor a la muerte de sí mismo, se empezó a representar en la pintura y en el teatro como una forma artística de negarla, al poner a los muertos en idénticas situaciones que los vivos.⁽¹⁾

1.5 ENFERMEDAD TERMINAL

Se considera enfermedad terminal cuando en la persona está presente una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y existe una falta de posibilidades razonables de

⁽¹⁾ C. F. Blank. Cerejido. M. *La Muerte y sus Vertades*. Ed. Fondo de Cultura económica. México 1997 pp. 97, 100-105 Marquis S. *Death of the Nurses: Burnout of the Provider*. Omega, Vol. 27 (1) 1963. pp. 17-3

respuesta al tratamiento específico; la presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes. De gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia explícita o no de la muerte; y cuando el pronóstico de vida es inferior a seis meses⁽¹⁾

La muerte en forma rápida, como es el caso de un enfermo politraumatizado o intoxicado hace que al paciente se le niegue la oportunidad de remontarse a su pasado, pues muchas veces éste no se da cuenta de lo que pasa, por lo que no es posible brindarle ninguna ayuda emocional.

El proceso de una enfermedad que lleva a una muerte lenta, crea cambios en el paciente que se expresan con: ansiedad, depresión, agresividad, adinamia, alopecia, pérdida de memoria, peso, control de esfínteres y disminución de la comunicación verbal. Todo ello es porque el enfermo se tiene que adaptar a su nueva vida.

Para la persona que lo cuida se notan cambios emocionales, causa fatiga y debilitamiento al darse cuenta que el paciente poco a poco va perdiendo vitalidad.

1.6 MUERTE ADECUADA

Se logra cuando la calidad de vida del paciente es aceptable, no hay sufrimientos por el dolor, la mayor parte de sus conflictos se han resuelto. Cuando analiza su pasado, sus anhelos han sido cumplidos en su mayor parte y está bien consigo mismo y con la gente que le rodea. Está tranquilo y acorde con la vida que ha llevado, por lo que acepta tranquilo que su fin está por llegar y se va integrando al nuevo estilo de vida impuesto por su enfermedad.

La forma de morir tradicional en casa, rodeado el enfermo por sus seres queridos, con atención religiosa en la que lo toman en cuenta con respecto de sus decisiones, y lo

⁽¹⁾ O.J.M. Nuñez. Control de Síntomas en el Enfermo Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1117

llevan a una aceptación de su próxima partida, ha cambiado. Aproximadamente un 70 por ciento de los pacientes mueren en instituciones hospitalarias, rodeados de técnicas altamente especializadas, con tubos en los orificios y agujas en las venas, con el fin de prolongar la vida. La muerte para este enfermo llega cuando él se encuentra aislado de su familia, en la soledad, y a veces sedado, aunque se tenga personal del equipo de salud especializado y este sea atento, nunca suplirá a los familiares del fallecido.

En lo que respecta a decisiones al enfermo no le es posible opinar, y su familia, aún sin consultarle toma las decisiones con respecto de su tratamiento.

1.7 COMPORTAMIENTO DE LA FAMILIA

Algunas familias actúan como si ellas estuvieran viviendo en el moribundo, ellas no lo aceptan, se niegan, rehuyen, tienen una mezcla de esperanza y rabia, hacen muchas preguntas, sugieren toda clase de tratamientos y transformaciones para calmar su angustia.

Otras abandonan al moribundo y desaparecen, con lo que el paciente sufre un desaire y rechazo del último esfuerzo de reconciliación y de amor. En caso de que el paciente sea un niño, los padres se culpan por la enfermedad de los hijos.⁽¹⁾

En el libro *Una Muerte muy Dulce*, Simone de Beauvoir describe la fase terminal de su madre, que culmina con la muerte. Se narran una serie de peripecias, que tal vez pudieran haber sido aminoradas, si a la paciente se le da la oportunidad de enterarse de cómo va evolucionando su enfermedad y se le va preparando para el desenlace. A pesar de que la mujer no sufrió mucho dolor físico, en el aspecto emocional si presentaba altas y bajas que afectaron, no sólo a ella, sino también a sus familiares por

⁽¹⁾ S. Marquis *Death of the Nursed: Burnout of the Provider*. Omega, Vol. 27 (1) 1963. pp. 17-33.

lo cual hubiera sido menos doloroso y aceptable para todos que elle estuviera enterada de su próxima muerte, lo cual podría haber dado un desenlace menos trágico.⁽¹⁾

Quienes están encarando a la muerte tienen un intenso deseo de sentir que aún forman parte del mundo de los vivos, que son escuchados y apreciados por lo que pueden dar. El proceso de la muerte libera emociones ocultas, no sólo en los pacientes, sino aun en los médicos que los atienden, para éstos el miedo a la muerte puede reflejar un sentido de impotencia, de una derrota profesional, aunque también pueden sentir el miedo universal a la muerte en sí misma y quizá porque se identifiquen con quien se está muriendo, en especial si el paciente se encontraba en la plenitud de la vida.⁽²⁾

1.8 EL MORIR HUMANO HA CAMBIADO

Los progresos técnicos que se tienen en las ciudades y la mayor facilidad para usarlos en las instituciones mejor instaladas hace pensar que se ha alejado la presencia de la muerte de la vida cotidiana, aunque en algunas ocasiones lo único que se ha logrado es prolongar la agonía y dar falsas esperanzas a los pacientes y a los familiares. Cada vez con mayor frecuencia, el ser humano muere en un ambiente extraño en los hospitales sin el apoyo de sus seres queridos y sin tener la oportunidad de intervenir en las decisiones sobre su propia muerte.

Al proceso de interiorización física y de aislamiento material del paciente se le denomina privatización de la muerte, se podría decir que la ciencia y la tecnología le arrebataron la muerte al enfermo y por ello, se tiene que volver por los fueros del paciente, reconquistar la forma más radicalmente humana de morir, a ciencia, conciencia y con libertad del bien vivir y del bien morir, con calidad de vida y calidad de muerte.

⁽¹⁾ S. Beauvoir. *Una Muerte muy Dulce*. Ed. Hermes Sudamericana. 1986. México. pp. 1-122.

⁽²⁾ E.P. Seravalli *El Paciente Moribundo, el Médico y el Miedo a la Muerte*. The New Journal of Medicine Dec. 22, 1988. pp. 1-5

Aunque el miedo a morir y la ansiedad por la muerte han recibido atención máxima en la literatura, la tristeza constituye una reacción importante y profunda a la muerte inminente de dichas personas; tristeza por la pérdida de la familia, los amigos, las esperanzas y los planes futuros.

La necesidad humana de la inmortalidad simbólica y de un sentido de conexión histórica más allá de la vida del individuo se relaciona con el temor a la muerte, por lo que esta sensación de inmortalidad se expresa como:

Inmortalidad biológica. Consiste en vivir a través de los descendientes, que es una continuación del plasma germinal.

Inmortalidad creativa. Permite a la persona vivir a través de sus obras de arte, sus escritos o la herencia de las obras que efectuaron durante su vida.

Inmortalidad teológica. Abarca símbolos religiosos o filosóficos de la vida después de la muerte o de la vida más allá de ella.

Inmortalidad natural. Es la que se logra gracias a la continuidad de la naturaleza "Polvo eres y en polvo te convertirás."

Inmortalidad experimental. Es una sensación de bienestar y disfrute intensos por estar vivo, que trasciende el temor a la muerte; la persona se orienta sobre vivir más intensamente en el presente y en particular a plenitud en todo lo que ofrece la vida. ⁽¹⁾

1.9 OBJETIVOS Y PRINCIPIOS DE LA TERAPEUTICA PALIATIVA

El paciente objeto de tratamiento tiene un pronóstico de vida inferior a seis meses, padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, y no tiene la posibilidad

⁽¹⁾ E. A. Llano *El Morir Humano ha Cambiado*. Boletín Oficial Sanitario Panamericano 108 (5-6) 1990 pp. 465-472.

razonable de responder a un tratamiento específico, lo que le causa numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

Base de la terapéutica paliativa:

1. Atención integral, considerando los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales.

a. Control de síntomas físicos o la promoción de la adaptación del paciente a aquellos no controlables.

b. Apoyo emocional y comunicación entre enfermo, familia y equipo de salud.

c. Organización que permita el trabajo interdisciplinar y una adaptación flexible a las necesidades cambiantes de los pacientes.

2. Actitud terapéutica que debe ser la promoción de la autonomía y dignidad del paciente.

3. El tratamiento debe contar de una actitud rehabilitadora y activa que llegue a superar el “no podemos hacer nada más.”

4. Modificación del ambiente con fines terapéuticos.

Objetivo. Promoción del confort del paciente y de su familia.⁽¹⁾

1.10 CUIDADOS PALIATIVOS

El propósito de estos cuidados es brindar apoyo y cuidado a las personas en las últimas fases de su enfermedad, de modo que puedan vivir los problemas que ocasiona su mal tan plena y confortablemente como les sea posible. La medicina paliativa es una filosofía que encierra el concepto de morir con dignidad, considerando a la muerte como un fin

⁽¹⁾ M.J.A. López, M.A.M. Fernández y R.E. Díaz. Investigación en Cuidados Paliativos de Aspectos Clínicos y Psicológicos *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Medica Panamericana España. 1996. pp. 413

inevitable; doloroso, pero normal. La muerte, se dice, debe ocurrir en su momento, sin acelerarla, ni posponerla inútil o cruelmente, sobre la base de consideraciones muchas veces egoístas, tanto de médicos tratantes como de familiares que creen estar alejándose así de la eutanasia.

Las fases del trabajo son:

1. Cuidado total.- Manejo de situaciones que pudiesen generar malestar al paciente. La magnitud de esta acción alcanza esferas espirituales, físicas, emocionales, intelectuales, sociales y económicas.

2. Control de síntomas.- Implica prevenir y tratar los síntomas que aparecen en forma corriente en el proceso de la muerte, así como las variables impuestas por las características de la enfermedad.

3. Control del dolor.- El dolor es el síntoma más relevante y el más temido por el paciente y su familia. El sufrimiento va más allá al agregar la percepción de un entendimiento de irrecuperabilidad o la imposibilidad de encontrar un sentido al proceso por el que se está muriendo la persona.

4. Apoyo emocional al paciente y a la familia. Esta fase requiere de técnicas psicológicas para lograr una sintonía con los sentimientos del paciente.

5. Manejo del estrés y apoyo al equipo tratante.⁽¹⁾

1.11 PAPEL DEL EQUIPO DE SALUD EN ENFERMOS TERMINALES

El equipo de salud tiene el privilegio y el deber de cuidar la vida, valor considerado como el más excelso que posee el ser humano, ya que sin él no es posible concebir los demás valores. Este grupo debe enfrentarse a la muerte, con criterio científico y con sentido humano, que permita ayudar a los enfermos hasta el último momento de su existencia. La

⁽¹⁾ L.M.Guerrero y S.J.Dagaino *Cuidados Paliativos*. Boletín: Escuela de Medicina P. Universidad Católica de Chile 1994; 23 pp. 193-195

muerte es el punto final de la evolución de una enfermedad y el proceso de morir es un mecanismo biológico; como tal, es siempre triste, pero no terrible si aprendemos a aceptarlo; en ocasiones, la muerte puede convertirse en algo necesario e inclusive deseable.

El tratar con cierto tipo de enfermos como los graves, se convierte en un reto para los profesionales de la salud, del cual pocos salen indemnes, emocional y psicológicamente hablando; el cuidado de estos pacientes posee una de las responsabilidades más complejas y desafiantes para el equipo de salud, ya que se requiere de grandes habilidades para poder brindar una atención adecuada tanto al enfermo como a su familia.

Actualmente la muerte se está hospitalizando, se ha podido prolongar la existencia humana y el acto mismo de morir, que puede durar meses o años; se ha dicho que los médicos "ya no dejan morir". El enfermo muere en un ambiente tecnológico, que pone a prueba su paciencia, pero que también pone en juego todos los valores del médico y la visión de éste sobre la vida, la muerte y los objetivos de su profesión.

El paciente moribundo en un hospital pierde su identidad, la gente se aparta de él y el enfermo sufre por ello frustración, depresión y miedo, entre otras emociones; no hay varita mágica alguna para evitar esto, pero uno puede escucharlo, el tratar de entenderlo, aunque quizá el enfermo encuentre esta posibilidad inútil o tal vez confortante. Debemos decirle que reconocemos su sufrimiento, esto es gratificante para el enfermo y permite establecer con él una buena relación humana.

Con cada muerte se descubre un significado acerca de la vida; con personas que mantienen un alto nivel de energía, dinamismo y paz interior es factible comprender cuál debe ser nuestra actitud ante un paciente terminal y para ello se requiere tomar en cuenta el concepto de calidad de vida, el cual depende de la edad, de los antecedentes culturales,

temperamento, creencias religiosas, actividades, tolerancia a las molestias, temores, relaciones con los familiares, posibilidades económicas y relaciones sociales⁽¹⁾.

1.12 PAPEL DEL MÉDICO EN EL ENFERMO TERMINAL

En su sentido etimológico, la medicina significa aligerar, aliviar, pero en ningún momento contempla la asistencia del paciente terminal. El médico no es el señor de la vida, tampoco es el vencedor de la muerte, ésta se considera un acontecimiento inevitable de la vida humana. La actitud que se presenta ante la muerte de un enfermo coincide con las fases en el proceso de morir que establece la doctora Kübler Ross:

1. Negación A pesar de su capacidad, el médico, se resiste a reconocer que el enfermo se encuentra grave.

2. Rabia (Ira) Con frecuencia el médico muestra una actitud iracunda, descarga su agresividad hacia otros y los culpa de incapacidad.

3. Regateo (Trueque) En ocasiones el comportamiento médico puede tener rasgos conmovedores. Un especialista puede mostrar su desaliento, ante el enfermo que ya no posee tensión arterial, pero se defenderá de inmediato señalando que la respiración del enfermo es buena, lo cual aminorará el impacto que reciente por la muerte de su paciente.

4. Depresión Considera el galeno que ya hay poco que hacer, pero su integridad profesional se mantiene, ya que el enfermo estaba muy grave desde que arribó al hospital.

5. Aceptación Se expresa en dos palabras “ni modo.”

El médico se siente involucrado en el morir de su enfermo, lo cual se debe a que su formación lo ha obligado a sentirse responsable absoluto de la salud de todos los

⁽¹⁾ Werne A. Hettss and G.B. Hieshima *Special Report: and Do No Harm* A.J.N.R. 16: Jan. 1995. pp 1-5.

enfermos, el juramento Hipocrático precisa el deber que el médico tiene de aliviar el dolor, al mismo tiempo que lo coloca en posición de defensor de la vida.⁽¹⁾

Lo más demandante en el médico pediatra, por ejemplo, es el hacer que la familia tome conciencia del sufrimiento del pequeño enfermo y proveer a todos del soporte emocional para que cada uno vaya aceptando a la enfermedad terminal y a su desenlace. La muerte de un niño afecta emocionalmente al equipo de salud y por esto, ellos también deben prepararse emocionalmente en forma anticipatoria y gradualmente para la muerte de su enfermo. Dependiendo de la edad del niño éste debe ser informado de su enfermedad y el tratamiento que debe seguir.

Para los niños, la muerte puede ser un concepto abstracto, difícil de comprender. El dolor y otras complicaciones físicas son reales; los infantes sienten miedo a no tener confort, al dolor; es importante que los padres se den cuenta que el niño es tratado holísticamente por el equipo de salud durante la fase terminal de la enfermedad. Cuando un bebé está en esta situación y es posible dárselo a cargar a los padres, esta acción es útil para el bebé y para ellos.⁽²⁾

1.13 PAPEL DE ENFERMERÍA EN EL ENFERMO TERMINAL

La función específica de enfermería es ayudar al individuo, sano o enfermo, en la ejecución de las actividades que contribuyan al mantenimiento o a la recuperación de la salud o a tener una muerte apacible. Las necesidades del paciente se atienden a partir de las básicas y fisiológicas, para culminar en las necesidades de relación, comunicación y autoestima.

⁽¹⁾ C.R. Alvarez, *El Médico, La Muerte y El Morir*. III. Actitudes Frente a la Muerte. Gaceta Médica de México Vol 113. No. 1 Enero 1977. pp 13-16.

⁽²⁾ L.P. Barakat, K. Sills, S. LaBagnara, *Management of Fatal Illness and Death in Children or Their Parents*. Pediatrics in Review Vol. 16 No. 11. November 1995. pp 419-423.

El núcleo de necesidades del paciente incluye:

- 1 Comunicación y conservación de un entorno seguro.
- 2 Alimentación y eliminación.
- 3 Control de las constantes vitales.
- 4 Higiene y aseo personal.
- 5 Rehabilitación.
- 6 Tiempo libre.
- 7 Descanso y sueño.
- 8 Actividad sexual.

Los cuidados de enfermería de principio a fin llegan hasta el momento en que se presenta la muerte, así como, a la atención *posmortem*. En el paciente moribundo los objetivos principales son; mantener un sentido de calma, reducir los motivos de molestias y ayudar al paciente a vivir su propia muerte en las mejores condiciones de dignidad y serenidad.

La enfermería aporta el cuidado del paciente en situación terminal de acuerdo con un enfoque centrado en las propias necesidades del paciente y buscando el mayor grado de autonomía e independencia posible, además de hacer énfasis en el autocuidado, el bienestar y la seguridad del enfermo hasta el último momento.⁽¹⁾

Los aspectos técnicos del cuidado de las necesidades de los pacientes en fase terminal fueron estudiados por Fleming en 1987, quien indicó que estos pacientes valoran las necesidades básicas asociadas para obtener mejoría. Las necesidades de confort fueron estudiadas por Morse en 1983, quien las identificó por medio de tocar, hablar y escuchar al paciente, consideró que estas acciones fueron importantes para los enfermos

⁽¹⁾ M.A.C. Valcárcel y S.G.A.M. Segura. Papel de la Enfermería en el Enfermo Terminal, *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana España. 1996. pp 1163-1171.

y que se deben priorizar las necesidades del paciente como el alivio del dolor, así como los aspectos sociales, de ansiedad entre otros.⁽¹⁾

1.14. PAPEL DE TRABAJO SOCIAL EN EL ENFERMO TERMINAL

Es el área que se encarga del paciente y su familia con el fin de que éstos tomen conciencia respecto de la situación que atraviesan, para que de este modo puedan modificar o transformar lo que se interpone en su interrelación y para que acepten y asuman lo que está sucediendo de la forma menos traumática posible, a su vez, el trabajador social es el profesional que conoce los servicios y recursos de que dispone la comunidad a la que pertenece el enfermo.

Su trabajo con el moribundo es de comunicación y servicio, éste es multidisciplinario, pues ayuda a los pacientes en fase estática, en la que ya no se sienten bien, pierden movilidad e independencia, lo incierto sobre las sombras de su futuro y el diario desafío del manejo de su vida.

Funciones:

- 1 Promover la satisfacción del paciente.
- 2 Planear las estrategias para proporcionar calidad de vida y calidad de muerte al enfermo.

En caso de fallecimiento de su ser querido, acompañar a los familiares si desean ver el cuerpo y apoyarlos en los trámites funerarios.⁽²⁾

⁽¹⁾ A.J. Walters *The Comforting Role in Critical Care Nursing Practice: a Phenomenological Interpretation*. J. Nurs. Stud. Vol. 31. No. 6 1994. pp. 607-616.

⁽²⁾ K.W. Davidson, Z. Foster *Social Work with Dying and Bereaved Clients: Helping the Workers*. Social Work in Health Care, Vol. 21 (4) 1995. pp. 1-16.

1.15 AYUDA DEL FAMILIAR EN EL CUIDADO DEL PACIENTE

Un paciente al morir puede destrozarse a su familia. Es diferente el comportamiento de los familiares en una muerte repentina o de una enfermedad terminal; en este último caso, a los familiares se les debe invitar a que colaboren en el cuidado del paciente como: aspirar secreciones, darle su alimento, bañarlo, además de otras acciones. Es conveniente, además explicarle a la familia cuáles son las fases previas a la muerte.⁽¹⁾

Es necesario que los miembros de la familia se despidan de la persona moribunda, aunque el enfermo esté inconsciente, porque eso conforta a ambos, tanto al paciente como a la familia. También en el caso de un feto o niño recién nacido que muere, la familia involucrada debe despedirse.⁽²⁾

1.16 DEBER, DERECHO Y NECESIDAD DE LA ASISTENCIA ESPIRITUAL

Es importante atender las necesidades espirituales de los pacientes terminales para tratar de encontrar un sentido de clemencia, esperanza y amor. Cabe hacer notar que estas son distintas a las religiosas, una persona con dolor espiritual despliega una gran variedad de emociones, pero no son expresadas abiertamente.

Pasado. Memoria de dolor, remordimiento, culpabilidad.

Presente. Aislamiento, deslealtad, cólera.

Futuro. Miedo, desesperanza.

Un moribundo cuestiona el significado de su vida, su muerte y su existencia. El paciente mantiene esperanzas cuando confronta una enfermedad terminal, él debe estar libre de cualquier malestar físico, para poder sentirse en paz; la cura para el sufrimiento

⁽¹⁾ S.R. Wheeler, *Helping Families cope with Death and Dying*. Nursing, July 1996. pp. 25-31.

⁽²⁾ P.B. Taylor, *Giving Children the Chance to Let Go*. Nursing, January 1996. pp. 54-57.

espiritual tiene que ser encontrada por sí mismo, en la experiencia de un dolor, éste es como un facilitador, pues ellos se animan a reconocer sus molestias y los capacitan para explorar sus significados, asegurando de esta forma el valor de sus sentimientos, a fin de que ellos entiendan y acepten la llegada de la muerte.

Los cuidados espirituales incluyen desde objetos ornamentales de belleza como: flores, muebles, porcelanas, pinturas, jardines, libros y música. Hasta una completa atención a la persona; además, el paciente requiere de paz y privacidad para ordenar sus propios pensamientos y oraciones. Es importante, así mismo, dejar que hable sobre sus recuerdos.

Debe recordarse que cuando se atienden los aspectos espirituales, los pacientes tienen que recibir calidad de vida y cuidados que ellos merecen.⁽¹⁾

A los profesionales de la salud no se les prepara para el momento de la muerte, y cuando ésta llega no saben qué hacer, se desentienden del asunto o piensan que es tarea de otros y lo más que hacen es avisar al sacerdote; debemos recordar que el enfermo, hospitalizado o no, tiene como persona, el derecho a que se le reconozca y se le facilite todo lo posible para ejercer su libertad religiosa.

La religión es invocada como una reposición de tiempo, sabiduría probada y práctica guía para nuestra conducta, pues tenemos miedo a lo finito. Es esta la última preocupación que se manifiesta en la función creativa del espíritu humano.⁽²⁾

La tradición religiosa sirve como vehículo para el entendimiento y la expresión de dimensiones de profundidad de la vida humana y el destino; ofrece interpretaciones específicas del origen del mundo y la humanidad para los cristianos y musulmanes el

⁽¹⁾ R. Eisdon, *Spiritual Pain in Dying People: the Nurse's Role*. Professional Nurse July 1995. Vol. 10 No. 10. pp. 641-643.

⁽²⁾ M.A. Monge y A.B. Melero, *La Atención Espiritual del Enfermo Terminal*. Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer, Ed. Médica. Panamericana España. 1995. pp. 1186-1187.

pensar que Dios creó al mundo. En las diversas religiones se le da especial importancia al nacimiento, matrimonio, actitud ante las enfermedades y a la muerte. La enfermedad, se piensa que es una sombra misteriosa, un proceso que se transforma y da entrada a la muerte.

El judaísmo y los ortodoxos no aceptan el criterio de muerte cerebral, los testigos de Jehova rechazan las transfusiones, el hinduismo no acepta en general la cirugía, sólo en caso de urgencia. La doctrina religiosa sobre el moribundo y la muerte representa la creatividad intelectual que responde al espíritu humano como el esfuerzo de entender y racionalizar la explicación enigmática humana finita, que es significado de vida, sufrimiento y muerte.

De acuerdo con la tradición religiosa; se puede mejorar el cuidado del moribundo, la dimensión religiosa sirve como defensa en contra de la inseguridad y el trastorno emocional asociados con la muerte; la religión mejora la comunicación y minimiza el potencial de conflictos en los puntos críticos en el cuidado del moribundo; la ética presenta la responsabilidad moral del espíritu humano como encuentro del moribundo y de su muerte.

La tradición religiosa crea espacios y ofrece estructuras para el individuo y la comunidad, recordando la conducta con la carga emocional y social entre el moribundo y la muerte.⁽¹⁾

La atención espiritual es, además, una necesidad que responde a las condiciones del hombre enfermo. Es frecuente que en la enfermedad aparezcan interrogantes respecto del porqué y el para qué de la vida; la asistencia espiritual genera un deber en todos los que atienden y acompañan al enfermo, corresponde al equipo de salud tomar en cuenta

⁽¹⁾ L.J. O'Connell, *Religious Dimensions of Dying and Death*. West J. Med. 1995; 163; pp. 231-235.

las necesidades espirituales de los pacientes, a través de escuchar con sencillez y tolerancia lo que ellos quieren decir y animarlos en la experiencia espiritual.

El equipo de salud puede ayudar a los pacientes a iniciar una dimensión espiritual para la vida que muchos de ellos tienen; en la religión la muerte es aceptada como un fin natural de la ofrenda de vida. El paciente puede llegar a la convicción de que su enfermedad y su tratamiento deben seguir su curso y preguntarse cuáles serían sus prioridades, en qué quiere gastar el tiempo que le queda, enfocar aquello que desea hacer cada día, como reír, jugar, decidir qué es bueno para él. No se debe olvidar, sin embargo, que las diferentes religiones tienen conceptos variados sobre la muerte.⁽¹⁾

1.17 SITUACION ACTUAL DE LA ASISTENCIA HOSPITALARIA AL PACIENTE TERMINAL

En la actualidad, la mayoría de los pacientes terminales que no son atendidos en su domicilio ingresan a un hospital y allí no reciben cuidados propios de enfermos en fase terminal, sino que se les trata conscientemente como enfermos curables, con terapéuticas destinadas a un fracaso anunciado, por esa razón, la medicina paliativa es la mejor opción para dichos enfermos.

Cuando un paciente esté próximo a morir, se le deben dar las facilidades siguientes:

1. Estar en un lugar privado cuando ocurra la muerte, de preferencia acompañado por sus familiares.
2. Que los familiares permitan al personal del equipo de salud, preparar el cuerpo.
3. Facilitar a la familia la comunicación con otros familiares.
4. Apoyar a la familia en el trámite del velatorio, panteón, etcétera.

⁽¹⁾ A.C. Merman, *Spiritual Aspects of Death and Dying*. The Yale Journal of Biology and Medicine 65. 1992. pp. 137-142.

5. Dar o permitir apoyo religioso.
6. Permitir a los familiares que expresen en forma abierta su dolor.⁽¹⁾

Es necesario humanizar los hospitales, dando una asistencia integral a los moribundos y a sus allegados. Tratar de entender al grupo heterogéneo del que está compuesto la sociedad y dar apoyo, sin importar su religión o creencia. Esto sólo será posible a través de la preparación continua de su personal, sí, ante todo, dicho personal se aleja del síndrome de Dios, que en algunas casos portan los médicos y enfermeras de alta especialidad que creen tener el derecho de prolongar la agonía, cuando la esperanza de vida ya se ha perdido, porque así como los habitantes de la ciudad se han desensibilizado para dar apoyo al que está a su lado, el médico y la enfermera también han caído en esta categoría. Debemos, por tanto, ser mejores seres humanos y no perder de vista que somos herederos de una raza estoica y religiosa que tiene un sentido comunitario digno y generoso, la cual veía a la muerte con valentía y naturalidad.⁽²⁾

1.18 PACIENTE TERMINAL EN TERAPIA INTENSIVA

El sistema de salud actual genera una estructura de poder y trabajo intensivista que afecta en forma severa los derechos del paciente, así como, los procesos de muerte y agonía de éste, al volverse experiencias tecnológicas e impersonales. Los pacientes ante esto afrontan una variedad de estrés que incluye el miedo a la muerte, la ruptura de rutinas que le provoca ansiedad y, además, se provoca incapacidad para dar soporte a los familiares en estos casos difíciles.

Thompson asegura que este fenómeno ha oscurecido los límites entre la muerte, la personalidad y los derechos individuales y ha relegado a la persona a un papel secundario, con la pérdida de sus facultades. En la actualidad la tecnología ofrece alivio al

⁽¹⁾ M.A. Franklin, *Death and Dying Fears Overcome by Progressive Strategies*. The Journal of Long-Term Care Administration, Winter 1994-1995, pp. 4-11.

⁽²⁾ Q.T. Herrera, *Los Miedos del Tanatólogo*. Conferencia del Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio. México. Marzo 1999.

dolor y en algunos casos retrasa el momento de la muerte aun a costa de la dignidad humana.⁽¹⁾

La excesiva tecnología y la muy poca dignidad humana es la percepción que tienen los pacientes en una unidad de terapia intensiva, por lo que se requiere del cambio de mentalidad y actitud del médico ante la muerte y el proceso de morir de los enfermos, de esta manera se podrá aceptar que el bien morir está dentro del contexto del bien vivir.

A los médicos que permiten que la muerte ocurra sin luchar o sin esforzarse demasiado por impedirlo, a veces les trae como consecuencia un sentimiento de culpa y de allí que sólo la palabra muerte o moribundo en un sentido más claro y profundo, hace que muchos profesionales del campo médico eviten usar el término específico. La educación médica común establecida en las aulas de las diversas escuelas de medicina y aún en la residencia enfocan los conocimientos y técnicas para recuperar y preservar la vida.

En el mismo orden afirmo que más que para asistir y manejar la muerte, las actitudes negativas por parte de los médicos acerca del proceso del morir hacen incapaces a los mismos para brindar la ayuda necesaria dentro de este contexto. Sería demasiada soberbia de parte del médico pensar que puede evitar la muerte, pero a veces el prolongar la vida a un costo físico, psicológico y social, así como espiritual alto, debe hacerlos reflexionar, sobre todo en la unidad de terapia intensiva, evitando el uso innecesario .

Por otra parte, es frecuente que los médicos y los familiares de los pacientes ignoren o no estén conscientes de las preferencias del paciente al final de su vida; la mayoría de los médicos en terapia intensiva se preocupan más por el aspecto biológico y funcional de la enfermedad, que por las dudas, angustias y emociones que sufren los pacientes.

⁽¹⁾ E. A. Holman, *Death and the Health Professional Organization and Defense in Health Care*. *Death Studies* 14.1990, pp. 13-24.

La relación médico-paciente y la comunicación entre ellos es muy pobre e inadecuada; ayudar a un paciente a bien morir no es una práctica reconocida en el medio de terapia intensiva, por lo que es necesario mejorar en el equipo de salud los instrumentos de comunicación; lo principal, entonces, es cambiar la mentalidad y su actitud para involucrarse emocionalmente con el paciente y así mejorar su calidad de vida, a pesar de que sea terminal.⁽¹⁾

Se les recomienda a los familiares que le hablen al oído a los pacientes, pues aunque al parecer éstos no escuchan, sí asimilan la información; asimismo, es importante informar a los familiares que su paciente se va deteriorando y no se debe ser tan rígido en el horario de visitas, ya que es muy conveniente que un familiar esté cuando ocurra el fallecimiento.

El personal de enfermería, por su parte, está a cargo de un gran número de pacientes, por lo que evita estar en contacto íntimo con cualquiera de ellos, salvando así su potencial de ansiedad, pero negando al paciente su humanidad individual. Lo ideal sería formar un equipo de trabajo en que se preste ayuda mutua y para ello deberán formarse dos grupos de apoyo:

Uno, formado por el paciente, la familia y el equipo de salud, que esté preparado para enfrentar las eventualidades de una enfermedad terminal.

Otro, formado por trabajadoras sociales, psicólogos y tanatólogos que estén dispuestos para asistir a los familiares y al personal en caso de crisis.

Es imponderable, así mismo, contar con un lugar privado para las familias que enfrentan la pena de tener un paciente agonizante o que enfrentan la muerte, para proporcionar información respecto de las ayudas para el duelo que puedan tener.

⁽¹⁾ B.M.O. Silva. *El Proceso de Morir en una Unidad Intensiva Oncológica*. Conferencia en el Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio, México, Marzo 1999.

Hay dos metas:

1. Salvar lo salvable para retornar la salud y relevar el sufrimiento.
2. Permitir al enfermo terminal tener paz y dignificar la muerte.

Hay situaciones en las que se causa estrés en el equipo de salud y los familiares, como son:

1. La muerte repentina, accidental y traumática de un joven.
2. La muerte repentina de un paciente previamente recuperado o después de una operación o de una enfermedad aguda.

En pacientes terminales el cuidado va más hacia el confort que hacia lo curativo. El personal del equipo de salud que labora en una unidad de cuidados intensivos sufre niveles de estrés alto debido a la exposición constante de la muerte; es importante, por ello, mejorar la calidad de vida mientras muere el paciente, a lo que llama calidad de muerte, conlleva la enfermera ayudando a hacer actividades que fueron importantes para él.⁽¹⁾

La muerte repentina resulta devastadora y traumática; la sobrevivencia de los familiares que se enfrentan a una muerte repentina, no tienen tiempo para anticipar ni prepararse para la pérdida, no cuentan con la oportunidad de expresar sus sentimientos de amor y cariño o decirle adiós al ser querido, tampoco hay tiempo para el perdón o arrepentimiento.⁽²⁾

1.19 HOSPICIO

El hospicio basa su filosofía en la consideración holística de la persona, es decir, integra en un todo las necesidades físicas, psíquicas, sociales y espirituales del individuo,

⁽¹⁾ L.C. McKerron, *Dealing with Stress of Caring for the Dying in Intensive Care Units: an Overview*. Intensive Care Nursing. 1991.7. pp. 219-222.

⁽²⁾ R. Davidhizar, *Helping Survivors Cope with Sudden Death*. Health Care Supervisor. June 1993, pp. 41-47.

tratando de dar respuesta a todas ellas, mediante un equipo interdisciplinario que intentará satisfacer las demandas que presentan los enfermos en situación de enfermedad terminal.

Proporcionar al paciente un buen control de sus síntomas, que ayude a complementar su vida y morir sin dolor, y lo provee de un buen panorama, en que el paciente puede morir pacíficamente y con dignidad; así, el núcleo de actuación radica en el control de los síntomas con la finalidad de alcanzar la máxima confortabilidad del paciente y su mayor calidad de vida y de muerte.

El gran desarrollo e impulso de los hospicios modernos se debe a **Cicely Saunders**, en la década de los sesenta, cuando se inauguró el hospicio St. Christopher en 1967, revolucionó el abordaje terapéutico del dolor y de otros síntomas molestos en los moribundos, resaltando el derecho de todo paciente por una muerte digna y tranquila.⁽¹⁾

En un hospicio el trato se basa en la persona y no en la enfermedad, allí, se le permite morir a la gente y el equipo de salud no se siente como si hubiera fallado, porque hizo hasta lo imposible para lograr un objetivo humano. La muerte es uno de los acontecimientos más importantes en la vida de una persona. Por lo general, enfrentarse al capítulo final de la propia existencia, supone profundas implicaciones psicológicas y sociales, que el profesional no debe obviar si lo que se pretende es proporcionar una respuesta eficaz al sufrimiento humano.

La buena muerte es conceptualizada como una serie de actos sociales que envuelven al moribundo y en los que interactúa con la familia, los amigos y los profesionales de la salud. Ésta es definida como buena, si hay aceptación y preparación para ella, como vínculo de aceptación.

⁽¹⁾ M.J.M. Luque y I.E. López, La Asistencia Hospitalaria y el Enfermo Terminal y el Hospicio. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996, pp. 1154-1160.

Muerte digna. Cuando la fase terminal y la muerte ocurren en el domicilio en que siempre vivió el enfermo.⁽¹⁾

Calidad de muerte. Calidad de vida que experimenta el enfermo en los últimos días de su existencia.

Los elementos situacionales que constituyen una medida de calidad de muerte son:

1. Estar en un lugar confortable.
2. Permitirle hacer lo que desea.
3. No padecer dolor en grado extremo.
4. Sentirse en paz consigo mismo, con el entorno y con Dios.
5. Participar en las actividades diarias habituales.
6. Permitir la estancia de sus seres queridos en el hogar. tanto tiempo como el enfermo lo desee.

Y en menor medida:

1. Morirse dormido, sin conciencia.
2. Poder completar alguna tarea que el paciente considera importante.
3. Ser capaz de aceptar la muerte.
4. Despedirse de sus seres queridos.
5. Vivir hasta que ocurra un acontecimiento que el enfermo considera crucial para él; en este caso, el equipo de salud debe ayudar a “vivir el último instante.” Para que los hombres puedan “morir en la ternura” es de gran ayuda impartir en las escuelas de

⁽¹⁾ M.P. Arranz y R. Bayés. Aspectos Psicológicos del Enfermo en Situación Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer.* E. Médica Panamericana. España. 1996, pp. 1103-1104.

medicina temas acerca de la muerte, el moribundo y el duelo, además de la importancia de los cuidados paliativos.

Los estudios deben enfocarse a reducir la ansiedad de la muerte, a tener actitudes positivas frente a ella y a lograr que el moribundo se sienta mejor; por ello, a los estudiantes se les debe fomentar la comunicación práctica dentro de los cuidados paliativos.

1.20 DERECHOS DEL ENFERMO TERMINAL

1. Ser tratado como un ser humano vivo, hasta el momento de su muerte.
2. Mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
3. Expresar a su manera sus sufrimientos y funciones por lo que respecta al acercamiento de su muerte.
4. Tener el derecho a la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
5. No morir solo.
6. Ser liberado del dolor.
7. Obtener una respuesta honesta del personal médico ante cualquier pregunta que él haga respecto de su proceso de enfermedad
8. No ser engañado.
9. Recibir ayuda de su familia y para su familia en la aceptación de su muerte.
10. Morir en paz y con dignidad.
11. Conservar su individualidad y no ser juzgado por sus decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

12. Ser cuidado por personas sensibles y competentes, que intenten comprender sus necesidades y que sean capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándolo a enfrentarse con la muerte.

13. A que su cuerpo sea respetado después de su muerte.⁽¹⁾

1.21 COMUNICACIÓN

En pacientes con enfermedades crónicas después de recibir el diagnóstico sobre su probable fin, se provoca una ansiedad que parece incontrolable. Una forma de disminuir esa ansiedad es estar bien informado respecto de su enfermedad, por lo que el equipo de salud debe ser honesto acerca de la adversidad de los efectos del tratamiento; es conveniente conversar con la familia del enfermo acerca de las dudas, culpas, angustias o cualquier otro sentimiento y prepararlos para el cambio en el estilo de vida y de estructura de su medio ambiente. Cuando la muerte se acerca, el tratamiento curativo cambia a paliativo, en estos casos se puede enviar al paciente a su casa o dejar que permanezca en el hospital.

A veces, la familia desea saber cuáles son las etapas de la muerte; una vez ocurrido el deceso, se debe apoyar a la familia, no olvidando que la comunicación es la base fundamental en las relaciones humanas médico y enfermo, pues ambos deben compartir la misma realidad, lo cual es parte esencial de la terapia.

La relación médico paciente contempla:

1. No tratar al enfermo como un caso, sino como una persona que tiene problemas y necesita ayuda.
2. Interesarse por los aspectos personales, familiares y sociales del paciente.

⁽¹⁾ B.M. González, J.J. Jalón y J. Feliu. Definición del Enfermo Terminal y Preterminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996, pp. 1089-1090.

3. A pesar de la necesaria medicina en equipo, es imprescindible mantener la figura del médico de referencia.

4. Preocupación y compromiso por la persona que necesita ayuda, en los términos ya expuestos.

La comunicación incluye:

1. Escuchar.
2. Dar malas noticias, o buenas, en su caso.
3. Responder a preguntas difíciles.
4. Tener un diálogo terapéutico.
5. Estar en comunicación con la familia y los profesionales.

Para el personal del equipo de salud resulta difícil comunicar la noticia de la muerte de su paciente a los familiares, la enfermera ayuda a que este paso sea menos apremiante y difícil.

Los familiares deben ser tratados individualmente.

Se debe asegurar que:

1. Los familiares estén bien informados sobre el diagnóstico y el pronóstico.
2. Se dé a los familiares la oportunidad de discutir sus ansiedades y sus miedos, asociados con la enfermedad del paciente.
3. Se ayuda a un buen entendimiento entre el personal del equipo de salud y los familiares y se prepara a la familia para la posible muerte del paciente.

Un significado sobre la información consiste en involucrar a los familiares en los cuidados del paciente, el médico tratante es el que está obligado a proporcionar información a los familiares.⁽¹⁾

1.22 SÍNDROME DE AGOTAMIENTO EN MÉDICOS Y ENFERMERAS

Comienza este síndrome cuando el profesional se involucra demasiado en lo emocional debido a que se sobrecarga de trabajo y se siente abrumado por las demandas emocionales impuestas por otras personas. También siente desgaste físico; sin energía para afrontar el siguiente día, pensar que ya no puede dar más de sí mismo, por lo que reduce su contacto con la gente a lo mínimo requerido y se distancia, evitando involucrarse emocionalmente pero también olvidándose del trato individual y manteniendo relaciones frías y distantes con los pacientes; se llega así a la despersonalización.

Éste es el desarrollo de una respuesta distante, insensible e inhumana. El profesional puede volverse cínico, burlón, ignorar las demandas de los pacientes y brindar una insuficiente ayuda o cuidado. El profesional puede sentir angustia o culpa por la forma inhumana e insensible con que trata a sus pacientes, empezar a dudar de su capacidad y habilidad para ayudar a sus enfermos y relacionarse con ellos. Todo esto hace que se presenten sentimientos de frustración, baja estima y depresión.

El desarrollo del síndrome es progresivo y dinámico, por lo que no ocurre en el mismo orden, ni con la misma intensidad.⁽²⁾

Los miembros del equipo de salud primero son personas y luego son profesionales, por lo que piensan y actúan como personas y tienen emociones, valores y

⁽¹⁾ O.J. Sanz. La Comunicación en el Enfermo Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de (2) Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996, pp. 1093-1099.

⁽²⁾ B.M.X.Franco. El Síndrome de burnout o agotamiento en médicos y enfermeras. Conferencia del Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio. México. Marzo 1999. pp. 1-3

sentimientos que se reflejan en todas las relaciones que entablan; cada miembro del equipo de salud debe examinar su actitud ante la muerte, la percepción de sus miedos, de sus propias necesidades y de los derechos, porque de acuerdo con sus conceptos surgen sentimientos y conductas que reflejan el tipo de pensamientos que están experimentando.

Poco se ha dicho de los efectos psicológicos respecto del equipo de salud por su trabajo altamente demandante, es importante comprender qué es lo que le sucede al médico o a la enfermera y cuál es la razón que presente cierta actitud o comportamiento, la forma en que se experimenta el estrés o las expectativas y las exigencias tan altas de sus pacientes. Presentar un nivel bajo del síndrome es un mecanismo de defensa natural y necesario para llevar a cabo el trabajo que realiza el equipo de salud.

Según **Maslach** se incluyen fenómenos de hastío por la profesión, despersonalización y reducción de la capacidad personal y esto ocurre en individuos que están en contacto directo con la gente.

Causas:

1. Personalidad previa.
2. Dificultad para encontrar trabajo.
3. Defectos en la formación universitaria sobre:
 - a. Formación en cuidados paliativos y de soporte.
 - b. Información sobre problemas laborales.
 - c. Formación psicológica frente a las críticas y el estrés.
4. Malas condiciones de trabajo.
5. Desconfianza hacia el médico o enfermera y denuncias en relación a la atención de los pacientes.
6. Alta mortalidad de los pacientes.

7. Información a pacientes terminales.

Síntomas:

1. Emocionales: desánimo, aburrimiento, hastio.
2. Alteraciones psicosomáticas: astenia, anorexia, insomnio, cefalea, lumbalgia, molestias intestinales inespecíficas.
3. Alteraciones del comportamiento: alcoholismo y consumo de drogas, tendencias suicidas, cinismo e irritabilidad.

Soluciones:

1. Generales.
 - a. Educación en el pregrado.
 - b. Introspección.
2. Particulares.
 - a. Papel conciliador del jefe de unidad.
 - b. Añadir innovaciones a la rutina.
 - c. Trabajar en equipo.
 - d. Aprender a informar a los enfermos terminales.
 - e. Hacer buen uso del tiempo libre.
 - f. Tener comunidad de intereses (asociacionismo).
 - g. Abandonar la profesión.⁽¹⁾

Las personas del equipo de salud que están involucradas en las muertes rápidas o lentas de los pacientes llevan al profesional a un decaimiento gradual, que puede llegar a

⁽¹⁾ A.P. Espinoza, A. Zamora y A. Ordoñez. El Síndrome de Agotamiento Profesional. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996, pp. 1335-1340.

una fatiga psicológica, ante la impotencia de no lograr recuperar a un paciente y haberlo perdido. Presentan duras emociones incluyendo enojo y remordimiento, muchos intelectualizan la trágica experiencia y enfocan su atención sobre los detalles del procedimiento médico.

El médico se frustra cuando un tratamiento no resulta como él hubiera esperado; es conveniente informar tanto al paciente como a la familia de éste para que se conscienticen de la situación. Al equipo de salud se le debe proveer siempre de herramientas para comprender la seguridad interrelacionada con los pacientes, la sociedad y los deberes verdaderos de cada uno.⁽¹⁾

Debe implantarse un programa psicológico para una mejor calidad de vida, ya que el tiempo en el que están sujetos a estrés es muy alto. Se debe estar consciente de la educación de muerte, la cual deberá ser impartida en las escuelas. El objetivo de esta acción es prevenir el agotamiento emocional.

Cuando la muerte es repentina, por ejemplo en quirófano o en recuperación causa pesar y aflicción en el equipo de salud, ya que ellos sienten que han fracasado en la responsabilidad, que se les fue asignada.

Las enfermeras están más involucradas que cualquier otro miembro del equipo de salud en el cuidado y responsabilidad del paciente, debido a que son quienes los asisten en forma continua; ésto crea en ellas un desgaste físico y emocional, pues ellas afrontan la realidad del sufrimiento y la muerte y eso ocasiona despersonalización y negación de sentimientos.

El personal de quirófanos, por su parte, ignora las necesidades del paciente y su familia, es por ello que en el equipo de salud debe existir una satisfacción del trabajo y un

⁽¹⁾P.S. Lanc. *Critical Incident Stress Debriefing for Health Care Workers*. Omega. Vol 28 (4) 1993-94. pp. 301-315.

significado respecto de la existencia humana personal; es necesario, entonces, que ese equipo haga algo productivo con el tiempo que le queda a fin de paliar este problema.⁽¹⁾

1.23 CARACTERÍSTICAS POSITIVAS DEL EQUIPO DE SALUD

Los profesionales que integran el equipo de salud deben tener en común una vocación parecida al sacerdocio, deben estar convencidos de que su trabajo es constructivo y que deberán ser buenos en su trabajo, deben poseer la energía necesaria para la resistencia y excelencia en su desempeño y es conveniente exponer dentro de su grupo los problemas internos que podrían resolverse con la opinión de los demás y conocer lo que cada uno está sintiendo como: culpabilidad, tristeza, angustia, incompetencia, etcétera.

Es preciso que el profesional del equipo de salud:

1. Sea capaz de mostrar empatía con el enfermo.
2. Gradúe en lo posible la información negativa que le proporciona al paciente, a fin de que de tiempo al enfermo de aceptarla y pueda adaptarse a los cambios de situación que se producen, debido al avance de su enfermedad.
3. Proporcione mensajes cortos y con esperanza, que no tienen, necesariamente, que identificarse con seguridad, posibilidad o proximidad de curación, articuladas en un lenguaje claro y comprensivo.
4. No mienta.
5. Sea asequible y esté disponible.
6. Procure que la información que proporciona al paciente y a su familia sea congruente con la que suministran los demás profesionales.

⁽¹⁾D.E Gerber D.E. Workman D.P. *Death in the Operating Room and Postanesthesia Care Unit: Helping Nurses to Cope.* Journal of Post Anesthesia Care Unit: Helping Nurses to Cope. Journal of Post Anesthesia Nursing, Vol. 10 No. 2. April 1995. pp. 84-88

7. Facilite las condiciones para que el enfermo y su familia puedan expresar libremente sus emociones.

8. Sepa respetar los silencios.

9. No tema preguntar y que nunca de por sabidas las respuestas. Las necesidades del enfermo cambian con el tiempo, a pesar de que no pida nada, ni pregunte, tiene necesidades y es necesario investigarlas.

10. Sea capaz de explorar los temores, preocupaciones y recursos del paciente y de sus familiares.

11. Sea capaz de escuchar con atención al paciente sin interrumpirlo.

12. Trate de evitar la sobreprotección del enfermo y fomente en el mismo la máxima percepción de control sobre su entorno.

13. Evite los indicios innecesarios de empeoramiento.

14. Ayude al enfermo a priorizar objetivos y ofrezca opciones, a fin de sugerirle posibles caminos para solucionar algunos de sus problemas.

15. Nunca desistir; recordar que mientras exista vida hay batallas que se pueden ganar y que siempre hay cosas que se pueden hacer por conservarla. ⁽¹⁾

⁽¹⁾ R. Bayés. Aspectos Psicológicos del Enfermo con Cancer Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cancer. Ed. Médica Panamericana España 1995. pp 34-35.

CAPÍTULO II

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

El respeto a la vida comienza con el
respeto a la muerte, todo hombre tiene
derecho a morir en paz y a su hora

Jean Lermite

En la mayoría de los Hospitales de Tercer Nivel del Área Metropolitana no existe en la actualidad un equipo de salud integrado que participe en tanatología, por lo que es necesario efectuar un estudio exploratorio para analizar en forma posterior las opciones que podrían aplicarse a dicho equipo, a fin de que se tome conciencia sobre este tema y pueda ofrecer mayor apoyo a los pacientes terminales, además de buscar la forma de aliviar emociones o frustraciones, angustias, rabias, culpas y depresiones que surgen en el equipo de salud ante la muerte del paciente.

2.1 OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

2.1.1 OBJETIVO GENERAL

Describir la concepción sobre la tanatología que tiene el equipo de salud en un hospital de tercer nivel del área metropolitana.

2.1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

A. Detectar y describir las variables que tienen más relevancia para el equipo de salud, a fin de diseñar un programa de tanatología.

B. Probar asociaciones entre las variables de mayor impacto, definidas por el personal de salud.

2.2 JUSTIFICACIÓN

El contacto cotidiano con el dolor humano, las catástrofes, la muerte y su alto riesgo, forman parte de la labor médica, la cual ejerce un efecto psicológico, las situaciones que

se presentan, provocan un gran impacto sobre el individuo que tiene que dejar al margen sus propios pensamientos y sentimientos, para actuar con rapidez y eficacia ante el enfermo; de ahí la necesidad de contar con una descripción del concepto que tiene el equipo de salud con el enfrentamiento a la muerte de sus pacientes. Es necesario, también, detectar y describir las variables de lo que espera y de una concepción holística de la tanatología, desde la visión del equipo de salud de un hospital de tercer nivel; se deben proporcionar, así mismo, los elementos para diseñar un programa de tanatología, que ofrezca apoyo a los pacientes, familiares y al equipo de salud.

2.2.1 MAGNITUD DEL PROBLEMA

Se tomaron datos estadísticos del anuario de un Hospital de Tercer Nivel del Área Metropolitana del 1° de enero al 31 de diciembre de 1999, en los cuales se encontró que la mortalidad intrahospitalaria en esta institución fue de 726 de un total de egresos de 26,298, repartidos de la siguiente manera :

Por áreas:

Gineco-obstetricia	7
Pediatría	80
Cirugía	150
Medicina	489

Por tiempo:

Defunciones después de 48 horas de hospitalización.	550
Defunciones antes de 48 horas de hospitalización.	176

Por Servicios de Apoyo:

Defunciones en terapia intensiva.	139
Defunciones en unidad de cuidados coronarios.	79
Servicio de urgencias.	58

Estos servicios no son de camas censables y están incluidos en las áreas de hospitalización.

2.2.2 TRASCENDENCIA

Diseñar un programa de tanatología para una unidad hospitalaria de tercer nivel de atención, que tenga implicaciones en el beneficio de los pacientes, familiares y equipo de salud; por ejemplo, el paciente terminal recibiría una atención de calidad de acuerdo con su estado, lo que sería un buen apoyo al bien morir de dicho paciente y habría una buena relación con los familiares y un alivio a sus frustraciones ante la impotencia de la muerte.

2.2.3 VULNERABILIDAD

Es factible que con los resultados obtenidos se demuestre que al aplicar un programa de tanatología en una institución hospitalaria se resolverían muchos de los problemas que enfrentan pacientes, familiares y el equipo de salud en la actualidad, a fin de facilitar las relaciones humanas y la atención holística en pacientes terminales.

2.2.4 FACTIBILIDAD

Para formar un grupo de tanatología no se requiere de más personal; con el que ya se tiene es factible establecerlo; lo único necesario es capacitar a las personas del equipo de salud mediante un curso de tanatología para prepararlos a prestar este servicio.

2.2.5 VIABILIDAD

Se encuentra en el Programa del Sector Salud 1995-2000

Anexo "A": Acciones esenciales irreductibles de salud.

1. *Salud Pública*. Su objetivo central es contribuir de manera significativa en la disminución de los índices de morbilidad y mortalidad, asociados con ciertos estilos de vida y factores de riesgo específicos a través de acciones de promoción, protección, prevención y control, así como impulsar el desarrollo de una cultura de la salud fortaleciendo los conocimientos, actitudes y comportamiento social y su interacción con el medio ambiente en favor del bienestar individual, familiar y social.

1.1 Promoción de la salud

Salud mental. Establecer servicios de atención de la salud mental en las unidades de primero y segundo niveles de atención.

CAPÍTULO III

HIPÓTESIS

El acto de morir es también
uno de los actos de la vida

Marco Aurelio

3.1 HIPÓTESIS DE INVESTIGACIÓN

3.2 HIPÓTESIS DESCRIPTIVAS

El equipo de salud señala como variables de mayor relevancia en el diseño de un programa de tanatología:

- a. El paciente terminal tiene derecho a llevar una vida digna hasta su muerte.
- b. La información que se le da al paciente y a sus familiares debe ser veraz.
- c. Estar de acuerdo con la aplicación de la eutanasia.
- d. Permanecer el mayor tiempo posible con el paciente terminal.
- e. La muerte afecta al equipo de salud.

3.3 HIPÓTESIS ASOCIATIVAS

El equipo de salud de acuerdo con el área en que se desempeña y el tipo de profesión tiene diferencias en la conceptualización de la tanatología:

- a. Es necesario el apoyo que se le brinda a un paciente terminal.
- b. El concepto claro de la muerte es diferente, según el área de trabajo.

CAPÍTULO IV

METODOLOGÍA

Es tan natural morir como nacer

Francis Bacon.

4.1 TIPO DE ESTUDIO

Es un estudio observacional, prospectivo, transversal, asociativo-correlacional y explicativo.

4.2 POBLACIÓN DE ESTUDIO

Los profesionales que laboran en el hospital del tercer nivel del área metropolitana, es la población de estudio; de éstos, 178 son médicos; 873, enfermeras y 30, trabajadoras sociales, tanto de Gineco-obstetricia como de Pediatría, Cirugía y Medicina.

4.3 MUESTRA

Por el tamaño de la población se utilizó una muestra representativa, determinada estadísticamente y para ello se usó el muestreo aleatorio simple, con lo cual se obtuvo una muestra total de 100 personas a las cuales se les aplicó el instrumento de recolección de datos.

4.4 OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Definición conceptual de variables:

El equipo de salud estuvo integrado por médicos, enfermeras y trabajadoras sociales. Las áreas de trabajo del equipo de salud fueron medicina, cirugía, pediatría y gineco-obstetricia.

Las variables que se estudiaron, fueron integradas en cinco categorías, cada una incluía diferentes variables que se operacionalizaron en los 18 reactivos que están contenidos en el instrumento.

PROCESO DE OPERACIONALIZACIÓN DE VARIABLES

Categorías	Variables	Indicadores	Nivel de Medición	Reactivos
1. <i>Relación e información del paciente, familiares y del equipo de salud.</i>	Actitud hacia el paciente en relación con la eutanasia.	Sí-No	Catagórica	R-6
	Petición de familiares de no dar información al paciente.	Sí-No	Catagórica	R-7
	Apoyo hacia los familiares para no informar de la proximidad de la muerte del paciente	Sí-No	Catagórica	R-9
	Información que da el equipo de salud al paciente sobre su situación.	Sí-No	Catagórica	R-15
2. <i>Concepción que tiene el equipo de salud hacia la muerte</i>	Consideración profesional hacia la muerte.	Normal, accidente	Catagórica	R-1
	Concepción de la muerte, por parte del equipo de salud.	Poca, regular, mucha, ninguna	Catagórica	R-5
	Opinión acerca de si el paciente debe llevar una vida digna.	Sí-No	Catagórica	R-10
	Opinión sobre efectuar curso de Tanatología.	Sí-No	Catagórica	R-16
	Necesidad de un servicio de Tanatología en el hospital.	Sí-No	Catagórica	R-17
3. <i>Personales. Actitud del equipo de salud sobre la muerte próxima de un familiar, ser querido o paciente.</i>	Actitud de profesional ante la muerte de un familiar o ser querido.	Indiferencia, aceptación, negación	Catagórica	R-2
	Comportamiento ante la muerte próxima del ser querido.	Permanecer a su lado o alejarse	Catagórica	R-8
	Reacción del equipo de salud ante la muerte del paciente.	Enojo, aceptación, negación	Catagórica	R-11
	Afectación al profesional por la muerte del paciente.	Nada, regular, mucho	Catagórica	R-13
4. <i>Familiares. La percepción que tiene el equipo de salud frente a las actitudes de los familiares de un paciente próximo a morir.</i>	Impacto de la muerte de un familiar.	Accidente, enfermedad terminal	Catagórica	R-4
	Necesidad de apoyo a familiares a través de asistencia a grupos de autoayuda.	Sí-No	Catagórica	R-12
	Actitud del equipo de salud ante los familiares de un paciente en caso de muerte.	Indiferencia, preocupación, apoyo	Catagórica	R-14
5. <i>Ayuda. La necesidad de ayuda de un servicio de tanatología.</i>	Apoyo a familiares a sobrellevar el dolor.	Muy poco, bastante, nada	Catagórica	R-3
	Dar apoyo emocional al paciente y familiares.	Sí-No	Catagórica	R-18

4.5 INSTRUMENTOS

Se diseñó un instrumento denominado: *Cuestionario Instrumento de Tanatología*, el cual consta de 18 reactivos de respuesta cerrada y se le considera apropiado para efectuar la presente investigación. Dicho cuestionario se encuentra en el Anexo.

4.6 ESTUDIO PILOTO

En la investigación se llevó a cabo un estudio piloto, en el cual fue aplicada una versión preliminar del instrumento a cincuenta profesionales de la salud. En las áreas de urgencias fueron 13; 24 en terapia intensiva; 8 del servicio de coronarios y 5 de oncología; de estos profesionales, 33 son enfermeras y 17 son médicos. La versión original del instrumento fue de 15 preguntas de respuesta cerrada, y se obtuvieron los siguientes resultados: por parte del equipo de salud, respecto de la consideración sobre la muerte, el 99% opinó que es un hecho normal y el 1% dijo que es accidental, por lo que se infiere que se tiene una conciencia sobre el concepto de muerte. Sobre la actitud en caso de muerte de un familiar fue de aceptación en un 68% y el 32% de negación, con lo cual nos percatamos que la mayoría la acepta y la comprende.

Sobre la ayuda que se les puede brindar a los familiares para amortiguar el dolor que representa la pérdida de un familiar, el 54% opinó que es bastante el apoyo que podría brindar el equipo de salud, el 44% opinó que es poco lo que se le puede ayudar y el 2% que no podría ayudar. El tipo de muerte que más afecta al familiar es por accidente en un 70%, y el 30%, por enfermedad terminal, quizás porque en la muerte repentina debido a un accidente no existe la oportunidad de prepararse para el acontecimiento; dentro del ambiente hospitalario el 16% tiene bien definido el concepto de muerte, el 36% poco y el 48% regular, por lo que se considera que aún no se tiene un concepto claro del significado de la muerte.

En la aplicación de la eutanasia el 62% está en favor de ella y el 38% no lo está, por lo que se infiere que la mayoría esté en pro, debido a que no posee un conocimiento de la atención holística del paciente en fase terminal, que podrían llevarlo a una muerte digna. Sobre la información al paciente respecto de su enfermedad, si los familiares le pidieran al equipo de salud que no se le informara, el 76% respetaría esa decisión pero el 24% sí se lo diría al paciente, en este caso, se considera que los familiares conocen mejor al paciente y que ellos piensan que la noticia dada a su enfermo respecto de su próxima muerte les afectaría mucho.

En lo que se refiere a permanecer al lado del familiar moribundo y que tenga una vida digna hasta su muerte el 100% opinó que sí debe hacerse así. Llama la atención aquí la gran sensibilidad que tiene el equipo de salud, cuando el paciente próximo a morir le pide que no les informe a sus familiares sobre su estado de salud, pues el 48% opinó que respetaría la decisión, pero el 52% dijo que no lo haría, tal vez esto se deba a que esos profesionales piensan que siempre deben hablar con la verdad.

Ante la reacción del equipo de salud por la muerte del paciente, el 18% opinó que se sentiría enojado, el 76% mostró aceptación, el 2% mostró negación y el 4% indiferencia ante el hecho, esto se debe a que algunas personas del equipo de salud aún no tienen claro el concepto de muerte, por lo que se enojan y toman ese fallecimiento como un fracaso en su profesión; por fortuna, la mayoría lo acepta. Sobre la posibilidad de que los familiares que han perdido a un ser querido acudan a un grupo de ayuda, la opinión fue de que un 78% lo considera necesario y el 22% restante no, posiblemente lo harían, dependiendo de la necesidad sentida y percibida de cada persona y de la forma en que reacciona ante la pérdida de su familiar.

La muerte del paciente afecta al equipo de salud responsable en forma regular en un 62%; no le afecta, en un 2% y le afecta mucho al 36%; aquí nos percatamos de que la mayoría está consciente de las posibilidades que tiene el paciente de fallecer. La actitud

hacia los familiares en caso de la muerte de su ser querido fue preocupante para un 26%; de apoyo, en un 68% y de indiferencia el 6%. Nos damos cuenta que la mayoría de los familiares apoyan a su ser querido; al preguntarles si es necesario que el paciente se entere de que va a morir el 58% opinó que sí y el 42% que no, por lo que la consideración por parte del equipo de salud es que día a día se debe involucrar más al paciente en su proceso de morir.

Para elaborar el cuestionario definitivo se analizaron las preguntas y respuestas del estudio piloto y se aplicaron todas, además, se agregaron tres más respecto de si sería conveniente estudiar tanatología, la utilidad de contar con un servicio de esta área en el hospital y, por último, si el tiempo empleado en dar apoyo a los pacientes terminales resulta útil o no.

4.7 VALIDEZ Y CONFIABILIDAD DEL INSTRUMENTO

La confiabilidad fue determinada únicamente para los reactivos exploratorios que fueron 17; se excluyeron los relativos a aspectos socio-demográficos. Se aplicó la técnica de división del instrumento en dos mitades utilizando el programa SPSS. La primera parte del instrumento tuvo un promedio de 3.4, una varianza de 1.2 y una desviación estándar de 1.1, que incluyó 7 reactivos. La parte 2 del instrumento tuvo un promedio de 4.5, una varianza de 0.7 y una desviación estándar de 0.8, incluyendo 6 reactivos. El instrumento global obtuvo un promedio de 8.03, una varianza de 2.4 y una desviación estándar de 1.5 para 13 reactivos. Cabe aclarar que los reactivos 8, 10, 16 y 17 no fueron analizados por que mostraron una varianza igual a cero.

La técnica de división por mitades de Guttman mostró un coeficiente de confiabilidad de 0.40; y la de Spearman-Brown mostró un coeficiente de 0.41. Con lo cual se aprecia una consistencia interna de interreactivos aceptable, lo que da solidez en cuanto a sus propiedades psicométricas al instrumento empleado.

4.8 PROCESAMIENTO Y ANÁLISIS DE DATOS

Se efectuó la captura electrónica de la información y se codificaron las respuestas del instrumento aplicado a todas las variables para su análisis. Asimismo, se efectuó una descripción global de la muestra y se determinó la validez y confiabilidad del instrumento, mediante la determinación del coeficiente alfa de Cronbach. Todos los análisis fueron efectuados por medio del Paquete Estadístico para Ciencias Sociales (SPSS) en Windows versión 8.0.

Se elaboró, además, un análisis cualitativo al efectuar una interpretación de las respuestas al instrumento aplicado en función de las conceptualizaciones teóricas de tanatología y de las consideraciones de los resultados cuantitativos obtenidos.

CAPÍTULO V

RESULTADOS

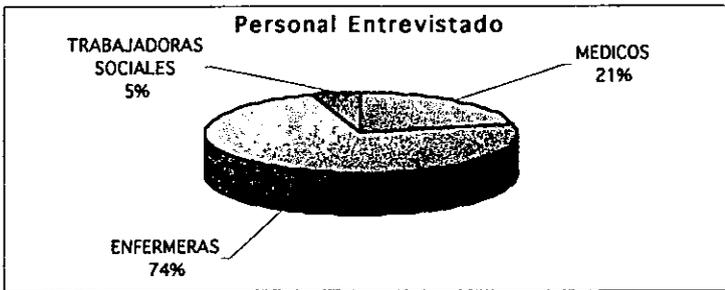
La muerte será triste para los que no hayan pensado en ella

Fanelón

5.1 RESULTADOS CUANTITATIVOS

Descripción Global de la Muestra

La muestra estudiada estuvo constituida por cien sujetos; 21 de ellos eran médicos (21%); 74 eran enfermeras (74%) y cinco fueron trabajadoras sociales (5%). La edad



promedio de los entrevistados fue de 31.4 años con una desviación estandar de 8.6 años (mínimo 19 y máximo, 45 años). El área de especialidad reportada fue de 50 sujetos en medicina (50%), 33 en cirugía (33%), 10 en pediatría (10%) y 7 en Gineco-obstetricia (7 por %).

El equipo de salud considera en un 96% a la muerte como un proceso normal; sólo el 4% la piensa como accidente. Si el deceso fuera de un familiar, 84% lo aceptaría, en 15% habría negación y el 1% sentiría indiferencia. Un 52% podría ayudar bastante a los familiares a sobrellevar el duelo; el 46% lo haría muy poco y el 2% nada. Por otro lado, los entrevistados consideran que la extinción repentina produce más dolor en un 71% de las personas y que la enfermedad terminal lo hace en un 29%. Respecto del

concepto claro sobre el tema opinaron que un 44% lo tiene en forma regular y un 38% lo tiene claramente definido, un 14% poco definido y un 4% nada claro. El 56% está de acuerdo en el empleo de la eutanasia en pacientes terminales a los que no se les puede brindar otro tipo de ayuda médica y el 44% no está de acuerdo con ello.

Por lo que respecta a la información que se le ofrece al paciente, si los familiares piden que no se le dé, el 79% respetaría esa decisión, pero el 21% sí le informaría; lo contrario de no darla a los familiares de las condiciones en que se encuentra el enfermo el 37% estaría de acuerdo en respetar la decisión del paciente y el 63% opinó que no deberían hacerlo; respecto de poner en conocimiento al paciente de su situación real el 65% estimó que sí se le debe dar, pero el 35% dice que no se le debe informar, en lo que se refiere a la actitud de apoyo que podrían darle a los familiares el 90% opina que sí; de preocupación, un 5% y de indiferencia el 5%; se considera útil el apoyo emocional en el 99% y el 1% no lo considera útil.

El 76% piensan que sería bueno asistir a un grupo de autoayuda y el 24% considera que no; como responsable de la atención del paciente, en caso de que fallezca éste, el 88% aceptaría ese hecho, el 8% tendría una actitud de negación, el 3% de enojo y el 1% de indiferencia; en lo que respecta a la afectación por parte del equipo de salud en la muerte de su paciente, el 51% considera que le afecta en forma regular; el 39%, mucho y el 10%, nada.

5.2 ANÁLISIS CORRELACIONAL

Se efectuó un análisis correlacional entre las variables sociodemográficas y los reactivos del instrumento aplicado, mediante la prueba de Chi Cuadrada. No se encontró correlación significativa con la variable edad.

La correlación entre la variable “profesión” y el cuestionario resultó significativa para el reactivo número 6 (¿Estaría de acuerdo en la aplicación de la eutanasia en un

paciente terminal, al que poco se le puede ayudar, si los familiares o el paciente se lo pidiesen? Si _____ No _____)

($\chi^2 = 6.4$, g.l.= 2, $p < 0.040$)

	Value	gl	Asymp. Sig (2-sided)
Pearson Chi-Square	6,413 ^a	2	0.040
Likelihood Ratio	6,897	2	0.032
Linear-by-Linear Association	4,104	1	0.043
N of Valid Cases	100		

Igualmente se observó una correlación significativa entre profesión y el reactivo 14 (¿Cuál es su actitud para con los familiares en caso de muerte de un paciente? Indiferencia _____ Preocupación _____ Apoyo _____)

($\chi^2 = 16.1$, g.l.= 2, $p = 0.0001$).

	Value	gl	Asymp. Sig (2-sided)
Pearson Chi-Square	16,166 ^a	2	0.000
Likelihood Ratio	13,174	2	0.001
Linear-by-Linear Association	13,684	1	0.000
N of Valid Cases	100		

La correlación entre la variable “área” y el cuestionario resultó significativa para el reactivo número 7 (Si los familiares le pidieran que no le informara al paciente respecto de su estado de salud. ¿Qué haría usted?. Respetaría esa decisión _____ Le informaría _____)

($\chi^2 = 8.3$, g.l.= 3, $p < 0.040$).

	Value	gl	Asymp. Sig (2-sided)
Pearson Chi-Square	8,307 ^a	3	0.040
Likelihood Ratio	8,195	3	0.042
Linear-by-Linear Association	7,975	1	0.005
N of Valid Cases	98		

Igualmente se observó una correlación significativa entre “área” y el reactivo 14 (¿Cuál es su actitud para con los familiares en caso de muerte de un paciente? Indiferencia _____ Preocupación _____ Apoyo _____)

($\chi^2 = 8.3$, g.l. = 3, $p < 0.040$).

	Value	DF	Asymp. Sig (2-sided)
Pearson Chi-Square	8,322 ^a	3	0.040
Likelihood Ratio	8,757	3	0.033
Linear-by-Linear Association	7,821	1	0.005
N of Valid Cases	100		

5.3 ANÁLISIS CATEGÓRICO

El personal del equipo de salud opinó en un 68% que la muerte de un ser querido para los familiares causa más dolor cuando éste es por accidente y el 32% restante dijo que es más dolorosa la muerte producida después de una enfermedad terminal.

En lo que respecta a la reacción por parte del equipo de salud ante la muerte de su paciente, un 88% está consciente en la aceptación; la opinión del 8% es de negación, un 3% respondió con enojo y sólo una persona se mostró indiferente.

Todos opinaron que en el momento de la muerte; se debe estar al lado del ser querido, también, que el enfermo debe tener una vida digna hasta el último momento, además, el 99% opinó que es necesario asistir a un curso de tanatología. Todos estuvieron de acuerdo, asimismo, de contar con un servicio de tanatología en la institución.

En el análisis de correlación en lo que respecta a profesión y el reactivo número seis, el personal de médicos (17 de 21) opinó estar de acuerdo con la aplicación de la eutanasia en pacientes terminales, a los que no se les pueda brindar otro tipo de ayuda.

En el reactivo número 14 la mayoría (90 de 100) opinaron que es necesaria la actitud de apoyo del equipo de salud para con los familiares.

En lo que respecta a las áreas de medicina y cirugía, se tiene un concepto más claro respecto del proceso de muerte; las mismas áreas respetarían la decisión de los familiares del paciente de no informarle a éste sobre las condiciones de salud en que se encuentra, sobre el reactivo 14, en relación del apoyo por parte del equipo de salud a los familiares de sus pacientes en caso de fallecimiento, la tendencia fue significativa, del área de medicina ($\chi^2 = 8.3$, g.l. = 3, $p < 0.040$). En las otras áreas, como cirugía, pediatría y gineco-obstetricia la respuesta fue menos significativa.

El análisis anterior nos hace reflexionar sobre la importancia de que un hospital de tercer nivel cuente con el apoyo de un servicio de tanatología, lo que serviría para dar apoyo al moribundo, a fin de que tenga calidad de vida hasta el desenlace y también a los familiares para que lleguen más fácilmente a la aceptación y logren la recuperación en el menor tiempo posible a fin de integrarse más rápidamente a sus actividades cotidianas.

Es necesario mantener al paciente aliviado del dolor físico y mental; para ello se requiere de manejar al mismo tiempo la depresión y la ansiedad que con frecuencia acompañan a los casos de enfermedad terminal, además de aplicar correcta y constantemente los cuidados paliativos.

Esto servirá, además, para que los integrantes del equipo de salud tomen el curso de tanatología y en esta forma sea más fácil brindar ayuda en forma profesional al personal que lo requiera.

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

Amé, fui amado; el sol acarició mi faz.
¡Vida, nada me debes! ¡Vida, estamos en paz!

Amado Nervo

CONCLUSIONES

Es necesario que el equipo de salud aplique los servicios de tanatología a los pacientes terminales, a fin de que el paciente continúe llevando una vida digna hasta su muerte. Por su parte, el equipo de salud deberá enfrentar los retos que les producen dolor, culpa y angustia, entre otras emociones, debido a la muerte.

Al paciente se le debe brindar una atención holística para que tenga la calidad de vida necesaria a fin de lograr una muerte adecuada. Es decir, una calidad de muerte en la cual esté rodeado, en lo posible, de sus seres queridos y que tanto el paciente, como los familiares y el equipo de salud, lleguen a tener una plena aceptación de la muerte.

RECOMENDACIONES

1. Valorar la importancia de la aplicación de un programa de tanatología en un hospital de tercer nivel.
2. Informar al equipo de salud respecto de las ventajas de una adecuada aplicación de un programa de tanatología en pacientes terminales.
3. Aceptar el efecto de la muerte como una situación natural por parte del equipo de salud.
4. Ayudar a quienes forman parte del equipo de salud para aliviar las frustraciones, angustias, rabias, culpas, depresiones y otras emociones dolorosas que puedan surgir ante la muerte.

5. Establecer cursos de Introducción a la Tanatología, por lo menos una vez al año, con el fin de que el equipo de salud adscrito a las diferentes Instituciones del Sector Salud, tome conciencia de la importancia de estudiar la especialidad de Tanatología, a fin de instar a sus instituciones para que se integren servicios de tanatología.

6. Hacer difusión en revistas médicas con el objetivo de interesar al personal del Equipo de Salud en la tanatología.

7. Cuando sea oportuno, lograr el asesoramiento de los directivos de las diferentes instituciones e incluso de las autoridades de la Secretaría de Salud para que en un futuro cercano se integren más servicios de tanatología a los diversos hospitales que comprenden dicho sistema.

8. Dentro del país y fuera de él, llevar al cabo investigaciones de tanatología, para lograr una mayor cobertura de esta especialidad.

9. Formar grupos de autoayuda en tanatología, a fin de que las personas que necesiten dicho servicio puedan acudir a ellos.

10. Impartir cursos de tanatología en los niveles técnico y profesional de las escuelas formadoras de equipos de salud, enfermería, trabajo social, psicología, odontología y medicina.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- Alvarez C.R. El Médico, La Muerte y El Morir. 111. Actitudes Frente a la Muerte. *Gaceta Médica de México*. Vol. 113. No. 1. Enero 1977. pp. 13-16.
- Arranz M.P. Y Bayés R. Aspectos Psicológicos del Enfermo en Situación Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1103-1104.
- Barakat L.P. Sills R. LaBagnara S. Management of Fatal Illness and Death in Children or Their Parents. *Pediatrics in Review*. Vol. 16. No. 11. November 1995. pp. 419-423.
- Bayés R. Aspectos Psicológicos del Enfermo con Cáncer. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana España. 1995. pp. 34-35.
- Beauvoir S. *Una Muerte muy Dulce*. Ed. Hermes Sudamericana. 1986. México. pp. 1-122.
- Blank. C. F. Cerejido. M. *La Muerte y sus Ventajas*. Ed. Fondo de Cultura Económica. México 1997. pp. 97, 100-105.
- Carse J.P. *Muerte y Existencia*. Ed. Fondo de Cultura Económica. México 1987. pp. 402, 406, 407, 409, 410, 429, 432, 436, 447, 449, 450.
- Davidhizar R. Helping Survivors Cope with Sudden Death. *Health Care Supervisor*. June 1993. pp. 41-47.
- Davidson K.W. Foster Workers. Z. Social Work with Dying and Bereaved Clients; Helping the Workers. *Social Work in Health Care*. Vol. 21 (4). 1995. pp. 1-16.
- Eisdon R. Spiritual Pain in Dying People: the Nurse's Role. *Professional Nurse*. July 1995. Vol. 10. No. 10. pp. 641- 643.
- Espinoza A.P., Zamora A. y Ordoñez A. El Síndrome de Agotamiento Profesional. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1335-1340.
- Franco B.M.X. El Síndrome de Burnout o Agotamiento en Médicos y Enfermeras. *Conferencia del Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio*. México. Marzo 1999. pp. 1-3.

Franklin M.A. Death and Dying Fears Overcome by Progressive Strategies. *The Journal of Long-Term Care Administration*. Winter 1994-1995. pp. 4-11.

Gerber D.E. Workman D.P. Death in the Operating Room and Postanesthesia Care Unit: Helping Nurses to Cope. *Journal of Post Anesthesia Care Unit: Helping Nurses to Cope. Journal of Post Anesthesia Nursing*. Vol. 10. No. 2. 1995. April. pp. 84-88.

González B.M. Jalón J.J. y Feliu J. Definición del Enfermo Terminal y Preterminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana España. 1996. pp. 1089-1090.

Guerrero L.M. y Dagaino S.J. Cuidados Paliativos. *Boletín: Escuela de Medicina P. Universidad Católica de Chile*. 1994. 23. pp. 193-195.

Herrera Q.T. Los Miedos del Tanatólogo. *Conferencia del Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio*. Mexico. Marzo. 1999.

Hettss Weme A. and Hieshima G.B. Special Report: *And Do No Harm* A.J.N.R. 16: Jan. 1995. pp. 1-5.

Holman E.A. Death and the Health Professional Organization and Defense Health. *Care in Death Studies*. 14. 1990. pp. 13-24.

Lane P.S. Critical Incident Stress Debriefing for Health Care Workers. *Omega*. Vol 28 (4). 1993-94. pp. 301-315.

López M.J.A., Fernández M.A.M. y Díaz R. E. Investigación en Cuidados Paliativos de Aspectos Clínicos y Psicológicos. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1413.

Luque M.J.M. y López I.E. La Asistencia Hospitalaria y el Enfermo Terminal y el Hospicio. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1154-1160.

Llano E.A. El Morir Humano ha Cambiado. *Boletín Oficial Sanitario Panamericano* 108 (5-6). 1990. pp. 465-472.

Marquis S. Death of the Nursed: Burnout of the Provider. *Omeg.*, Vol. 27 (1). 1963. pp. 17-33.

Merman A.C. Spiritual Aspects of Death and Dying. *The Yale Journal of Biology and Medicine* 65. 1992. pp. 137-142.

Miguez J.A. Introducción a Platón. *Platón Obras Completas*. Ed. Aguilar 2a. Ed. México 1979. pp. 645, 1661.

Monge M.A. y Melero A.B. La Atención Espiritual del Enfermo Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer* Ed. Médica Panamericana. España. 1995. pp. 1186-1187.

McKerron L.C. Dealing with Stress of Caring for the Dying in Intensive Care Units: an Overview. *Intensive Care Nursing*. 7. 1991. pp. 219-222.

Núñez O.J.M. Control de Sintomas en el Enfermo Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1117.

Ortiz Q.F. *El Acto de Morir*. Sobre la Muerte de Iván Ilich de Leon Tolstói, Colección: Dolor, Enfermedad y Muerte. Ed. Némesis, 2a. Ed. 1987. pp. 1-75.

O' Connell L.J. Religious Dimensions of Dying and Death. *West J. Med.* 163. 1995. pp. 231-235.

Reyes Z. L.A. *Acercamientos Tanatológicos al Enfermo Terminal y a su Familia*. Tomo III. 1991. pp. 117-118.

Sanz O.J. La Comunicación en el Enfermo Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana. España. 1996. pp. 1093-1099.

Seravalli E.P. El Paciente Moribundo, el Médico y el Miedo a la Muerte. *The New Journal of Medicine* .Dec. 22, 1988. pp. 1-5.

Silva B. M.O. El Proceso de Morir en una Unidad Intensiva Oncológica. *Conferencia en el Tercer Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio*. México. Marzo 1999.

Taylor P.B. Giving Children the Chance to Let Go. *Nursing*. January 1996. pp. 54-57.

Valcárcel M.A.C. y Segura S.G.A.M. Papel de la Enfermería en el Enfermo Terminal. *Tratado de Medicina Paliativa y Tratamiento de Soporte en el Enfermo con Cáncer*. Ed. Médica Panamericana España. 1996. pp. 1163-1171.

Walters A.J. The Comforting Role in Critical Care Nursing Practice: a Phenomenological Interpretation. *J. Nurs. Stud.* Vol. 31. No. 6. 1994. pp. 607-616.

Wheeler S. R. Helping Families Cope with Death and Dying. *Nursing*. July 1996. pp. 25-31.

**ESTA TESIS NO SALE
DE LA BIBLIOTECA**

ANEXO

CUESTIONARIO INSTRUMENTO DE TANATOLOGIA

¿Dentro del equipo de salud del que usted forma parte su labor es?
Médico _____ Enfermera _____ Trabajadora Social _____

¿Cuál es el área de trabajo del equipo de salud?
Medicina _____ Cirugía _____ Pediatría _____
Gineco-obstetricia _____

1. En el ejercicio práctico de su profesión ¿Como considera a la muerte?
Normal _____ Accidente _____

2. ¿Qué actitud tomaría usted ante la muerte de un familiar cercano?
Indiferencia _____ Negación _____ Aceptación _____

3. ¿Considera que podría ayudar usted a los familiares a sobrellevar el dolor que representa la pérdida de un ser querido?
Muy poco _____ Bastante _____ Nada _____

4. ¿Qué tipo de muerte cree que cause mayor dolor a los familiares?
Por accidente _____ Enfermedad terminal _____

5. En el ambiente hospitalario, ¿Considera que el equipo de salud tenga un concepto claro sobre el proceso de muerte?
Ninguna _____ Poca _____ Regular _____ Mucha _____

6. ¿Estaría de acuerdo en la aplicación de la eutanasia en un paciente terminal al que poco se le puede ayudar, si los familiares se lo pidiesen?
Sí _____ No _____

7. ¿Que haría si los familiares le pidieran que no le informara al paciente sobre su estado de salud?
Respetaría esa decisión _____ Le informaría _____

8. ¿Qué le gustaría hacer si tuviera un ser querido próximo a morir ?
Permanecer a su lado _____ Alejarse de él _____

9. Si el paciente, consciente de su estado (próximo a morir) le pidiese que les mintiera a sus familiares respecto de su situación actual.
Lo haría _____ No lo haría _____
10. ¿Cree usted que el paciente debe llevar una vida digna hasta el final de sus días?
Sí _____ No _____
11. ¿Cuál sería su reacción ante la muerte de un paciente?
Enojo _____ Aceptación _____ Negación _____ Indiferencia _____
12. ¿Considera que los familiares que han perdido a un ser querido deben acudir a un grupo de autoayuda?
Sí _____ No _____
13. A usted como personal responsable de un paciente, ¿Cómo le afecta la muerte de éste?
Nada _____ Regular _____ Mucho _____
14. ¿Cuál es la actitud de usted para con los familiares en caso de la muerte de un paciente?
Indiferencia _____ Preocupación _____ Apoyo _____
15. ¿Considera que es necesario que al paciente a punto de morir se le informe acerca de su situación real?
Sí _____ No _____
16. Si se presentara la oportunidad de efectuar un curso de Tanatología ¿Usted lo tomaría?
Sí _____ No _____
17. ¿Considera usted que debería haber un servicio de Tanatología en este hospital?
Sí _____ No _____
18. ¿Considera útil el tiempo empleado en dar apoyo emocional al paciente en fase terminal o a los familiares de éste?
Sí _____ No _____