



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

Los conocimientos y habilidades tanatológicas como respaldo en el impacto emocional del personal de Enfermería y en las intervenciones al paciente con cáncer terminal del Instituto Nacional de Cancerología .

T E S I S

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA PRESENTA : ALMA ROSA CRUZ CEDILLO

No. de Cuenta 9233616-6

ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA



ASESOR DE TESIS: SECRETARÍA DE ASUNTOS ESCOLARES

MTRA. INÍGA PÉREZ CABRERA





Universidad Nacional
Autónoma de México



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.

AGRADECIMIENTOS

Doy mil gracias a Dios:
por haberme señalado el camino correcto
y haberme rescatado de una vida
en donde pasé parte de esta, en muerte.

Agradezco a mis padres:
Beatriz Cedillo y Enrique Cruz;
por haberme esperado y apoyado
en todo momento de mi vida y
preparación, de la mejor manera:
amando y creyendo en su hija.

Con gran respeto y admiración
a mi profesora y asesora de Tesis:
Mtra. Iñíga Pérez Cabrera;
por haberme guiado en este camino
de superación. Y por la paciencia
y amistad brindadas.

Gracias a las profesoras que apoyaron
con sus conocimientos, para el
enriquecimiento de este trabajo:
Mtra. Sofía del Carmen Sánchez Piña.
Lic. Laura Alfonso Gutiérrez y
Lic. Quetzalitztlí Silvia Díaz Durán.

con todo mi cariño a mis hermanos:
María del Carmen y José Enrique;
por haberme ofrecido su ayuda
para la realización del presente.

Y para los que, en su lucha contra la muerte, me enseñaron actitudes ante
la vida: Gracias

Alma.

El temor a la muerte; señores, no es más que pensar que uno es sabio cuando no lo es; quien teme a la muerte se imagina conocer algo que no conoce. Nadie puede decir que la muerte no resulte ser una de las mayores bendiciones para un ser humano; y sin embargo, los hombres la temen como si supieran que es el mayor de los males.

SOCRATES.

INDICE

INTRODUCCION

CAPITULO I. Aspectos del problema de investigación.	pag.
1.1 Delimitación del problema.	02
1.2 Descripción del problema.	
1.3 Planteamiento del problema.	
1.4 Justificación.	03
1.5 Criterios de evaluación.	04
1.6 Objetivo general.	05
1.7 Objetivos de las fases de la investigación.	
1.8 Hipótesis del trabajo.	06
1.9 Variables independiente y dependiente.	
1.10 Delimitación espacial.	
1.11 Delimitación temporal.	
1.12 Población de estudio.	07
1.13 Características de la población.	
1.14 Fuentes de información.	
1.15 Ejes conceptuales.	
1.16 Operacionalización de variables.	09
CAPITULO II. Marco teórico. La muerte y el conocimiento tanatológico como medida de desarrollo profesional.	
2.1 Panorama epidemiológico.	11
2.2 Muerte y cáncer.	17
2.3 Aspectos generales de la muerte.	
2.3.1 Raíces culturales mexicanas.	20
2.3.2 La muerte en la historia de la humanidad.	
2.3.3 Religión y muerte en la vida del ser.	22
2.4 El cáncer: mitos y realidades.	26

2.4.1	Enfermedad neoplásica y estrés como generador de reacciones psico-emocionales.	29
2.4.2	Cancerofobia.	31
2.5	La negación a la muerte.	32
2.6	La consciencia de la muerte.	34
2.6.1	La última pérdida.	35
2.6.2	Morir con dignidad.	
2.7	¿Qué es la tanatología?	36
2.7.1	Antecedentes.	37
2.7.2	La nueva tanatología.	38
2.7.3	Objetivos de la tanatología.	39
2.8	Asesoría tanatológica.	40
2.9	Reacciones psico-emocionales ante la muerte: etapas de duelo.	
2.10	Reacciones de Enfermería ante el cuidado del paciente con cáncer terminal.	46
2.11	Sentimientos más comunes en el trabajador de la salud.	50
2.12	¿Cómo podemos ayudar?	51
2.12.1	Adaptaciones de Enfermería al tratar con pacientes cancerosos.	52
2.12.2	Perfil de la enfermera tanatóloga.	53
2.13	Enfermería capacitada, una necesidad, no un lujo.	57
2.13.1	Principios generales de la capacitación.	59
2.13.2	Apoyo a las enfermeras orientadoras.	61
2.13.3	Nuestra inevitable muerte como personal de salud.	62
2.14	Actividades complementarias. 1ra. Actividad: La familia.	63
2.14.1	Dificultades presentadas en la enfermera tanatóloga ante El impacto psico-emocional. (Freshman)	65
2.14.2	Necesidades de la enfermera tanatóloga.	66
2.15	2da. Actividad: La espiritualidad.	
2.16	3ra. Actividad: El dolor.	69
2.17	4ta. Actividad: Hospicios en México.	72

2.18 5ta. Actividad: Derechos del paciente moribundo.	75
CAPITULO III. Metodología.	
3.1 Tipo de investigación.	81
3.2 Universo o población.	
3.3 Muestra probabilística simple (convencional).	
3.4 Diseño de la muestra.	82
3.4.1 Criterios de inclusión.	
3.4.2 Criterios de exclusión.	
3.4.3 Criterios de eliminación.	
3.5 Método.	
3.6 Instrumento de recolección de datos.	
3.7 Técnica.	
3.8 Proceso de la investigación.	83
3.9 Procesamiento de datos.	
3.10 Organización de la investigación.	
3.11 Cronograma de actividades.	84
CAPITULO IV. Resultados.	
4.1 Descripción y análisis de resultados.	86
4.2 Discusión de resultados.	91
CONCLUSIONES.	108
PROPUESTA.	109
BIBLIOGRAFIA.	110
ANEXOS # 1:	
Cuestionario, cuadros y gráficas.	115
ANEXOS # 2:	
Redes de apoyo.	139

INTRODUCCION

¿Se encuentra el personal de Enfermería realmente familiarizado con las etapas de duelo para así reconocer su propio duelo como personal de salud?; ¿qué efecto tiene la atención oportuna al personal de Enfermería, afectado al tratar con pacientes en edad productiva con cáncer terminal?; ¿es importante y/o necesaria la Consejería Tanatológica a enfermeras(ros) que tratan con pacientes terminales?; ¿cuenta el personal de Enfermería con apoyo tanatológico personalizado?

Vivimos en un cuerpo maravillosamente entretejido y sumamente vulnerable. Basta un incidente, un descuido, costumbres dietéticas perjudiciales, situaciones de estrés mal manejadas para que se desarrollen trastornos que condicionan la salud. En la patología que nos ocupa (cáncer), ésta puede desarrollarse en cualquier edad.

Desgraciadamente la cultura de la prevención de este mal, se ha visto truncada por diversos factores como son: la desidia, la falta de conocimiento, falta de recursos económicos, o por falsos negativos interpretados en estudios realizados por sospecha de cáncer, ocasionando con esto, que las tasas de morbimortalidad se encuentren en aumento cada año, colocando al cáncer en una posición de segunda causa de muerte a nivel nacional, entre la población en edad productiva.

Por tal motivo, cada una de las Instituciones de Servicios Generales o de especialidad en cáncer, cuentan con un número cada vez mayor de pacientes con cáncer en diferentes etapas; por lo que se han doblado esfuerzos en maquinaria, instrumentos y conocimientos médicos para su atención pero... ¿realmente queremos como personal de Enfermería, enfrentarnos con pacientes moribundos para su atención, cuando se nos ha enseñado a actuar lo mejor posible para el pronto restablecimiento del mismo?

La fuerte carga de trabajo con pacientes moribundos nos lleva en ocasiones a rechazar este tipo de pacientes, o al mejor de los casos, tratarles fríamente, sin poder responder a las interrogantes del mismo, de sus amigos y familiares.

Con esto nos damos cuenta que falta algo en nuestra preparación y formación profesional para con estos pacientes; no obstante, al no contar con el suficiente tiempo para cursos, se nos va creando un conflicto personal que nos lleva a la indiferenciación para con la muerte, los propios familiares y sus problemas; proyectándose cada día más en nuestras funciones laborales.

Lo que se propone en el presente trabajo, es determinar el factor principal que genera tal impacto o reacción del personal de Enfermería, ante el trato directo con el paciente canceroso y en fase terminal; así como comprender y hacer uso de la tanatología como medio principal de apoyo, del propio personal de Enfermería, contando con planes de trabajo previamente estructurados y de benéficos resultados. No se trata de modificar estructuras hospitalarias existentes; sino de obtener el mayor conocimiento posible, para el óptimo crecimiento profesional, del personal de Enfermería.

El trabajo de investigación parte del capítulo I, el cual describe los aspectos relacionados con el problema de investigación, iniciando con la delimitación y descripción del problema, así como el planteamiento del mismo; seguido por la justificación de la investigación, criterios de evaluación, hipótesis, variables del problema y la operacionalización de las variables.

En el capítulo II podremos observar de manera general y breve, los aspectos referentes al cáncer como: mitos y realidades, estadísticas 2001 de morbi-mortalidad y la relación del cáncer y estrés de las enfermeras. En el segundo apartado encontraremos la introducción a la tanatología: muerte y espiritualidad, lo cual es fórmula perfecta para lograr una muerte con dignidad y aceptación. La tanatología y su relación con el personal de Enfermería: Asesoría Tanatológica y la Nueva Tanatología; así como las reacciones psico-emocionales ante la muerte; duelo, perfil de la enfermera tanatóloga y los sentimientos más comunes en el trabajador de Enfermería. En el último apartado encontraremos cinco actividades complementarias para el óptimo crecimiento emocional y funcional del personal de Enfermería.

En el capítulo III se abordan los puntos a seguir en la metodología, como: tipo y diseño de investigación, universo y muestra; método, técnica y recolección de datos; el proceso de la investigación, organización de la investigación y cronograma de actividades.

El capítulo IV nos habla de los resultados de las variables, (comprobación de hipótesis) por medio de la descripción y análisis de resultados, discusión, las conclusiones, la propuesta para la misma y las referencias bibliográficas.

Finalmente, se muestran los anexos como: el instrumento de prueba, procesamiento estadístico de datos y redes de apoyo.

CAPITULO I

ASPECTOS DEL PROBLEMA DE INVESTIGACION.

Hay que combatir a la muerte sin dejar de llevarla en la boca todo el tiempo, con un lema: valor y honradez.

Elías Canetti.

1.1 Delimitación del problema.

Las enfermeras(ros) generan a lo largo de su vida profesional, preguntas no siempre resueltas y sentimientos no superados que, muchas veces inhiben su óptimo desarrollo de sus habilidades laborales; ya que, el conocimiento tanatológico que se tenga es directamente proporcional a las intervenciones que se brindan al paciente y a su familia; así como a las reacciones psico-emocionales, generadas en la enfermera(ro) ante el suceso de la agonía y muerte.

Por otro lado, la ideología, la filosofía que se tenga, la idiosincrasia y la disponibilidad de recursos y tiempo, son factores que no siempre favorecen el desarrollo del conocimiento tanatológico en el personal de Enfermería; además del propio interés, habilidades y compromiso de la propia enfermera(ro).

1.2 Descripción del problema.

Durante la práctica profesional en el Instituto Nacional de Cancerología, las enfermeras(ros) se enfrentan cotidianamente al suceso de la muerte sin posibilidad de contar con una guía tanatológica que les permitan proporcionar un cuidado oportuno y eficaz al paciente y a su familia que lo acompaña en este proceso.

Un punto importante en esta imposibilidad, son las limitaciones en la educación continua por falta de tiempo y oportunidades, ya que no pueden abandonar los servicios por la carga laboral.

La consecuencia directa para el personal de Enfermería, es el quedar involucrados en el proceso de duelo del paciente, proyectándolo en sus vidas y en su trabajo.

Hace falta por otra parte la Consejería Tanatológica, que incluya al personal de salud y a las enfermeras que permanecen al lado del paciente y familiares, durante las jornadas de trabajo.

1.3 Planteamiento del problema.

Como influyen los conocimientos y habilidades tanatológicas en el impacto emocional del personal de Enfermería y en las intervenciones al paciente terminal en el Instituto Nacional de Cancerología.

1.4 Justificación.

Los cuidados terminales suponen un giro de 180° en las prioridades de las enfermeras. El objetivo es ahora, no curar al paciente, sino tratar para conseguir mantenerlo con los síntomas aliviados y las necesidades emocionales cubiertas. Por lo que las enfermeras interesadas necesitan aprender en este campo. Es necesario comprender que hay que tratar a los síntomas y no a la enfermedad, a la persona y no al cáncer. Pero, si el personal de Enfermería no se encuentra en su totalidad de sus capacidades para enfrentar a la agonía y la muerte, corre el riesgo de quedar involucrado en el duelo de los pacientes y familiares reaccionando con una incorrecta atención o total indiferencia; y si los sufrimientos físicos son malos, el aislamiento emocional es peor. Por lo que es un hecho de que todos los tiempos la real enfermera ha tenido advertencia de que es importante tomar en cuenta los estados psicológicos de sus pacientes. El personal de Enfermería intenta dar sentido a la experiencia subjetiva de los pacientes y tomar en cuenta las circunstancias de su vida. Cuando la enfermera no contaba aún con recursos fundados en la psicología y tanatología, usaba su sentido común, y sus intervenciones eran frecuentemente utilizadas por sus prejuicios. Hoy en día, la tanatología aplicada provee a Enfermería, bases psicológicas y espirituales que pueden estimarse como un complejo necesario de sus bases fisiológicas.

Es normal sentir miedo a la muerte, y es de un verdadero profesional el aceptar la derrota ante esta, y dejar ir de la mejor manera al paciente. No antes sin haber luchado y sin haberle ayudado a vivir con objetividad e intensidad los momentos de su próxima muerte. A la muerte hay que aceptarla con dignidad.

Lo que una enfermera(ro) tanatóloga(go) puede hacer en favor de ese conglomerado de enfermos que requieren ayuda tanatológica depende de su adiestramiento, su experiencia e interés. Hasta ahora se han encontrado errores, que son más bien, errores de omisión, subestimando su propia personalidad como instrumento de influencia terapéutica para con el propio personal de Enfermería y pacientes, dejando a otros y a nosotros mismos ávidos de un tratamiento necesario, teniendo como consecuencia de esta subestimación, el no poder identificar trastornos tan frecuentes y significativos como la depresión y la angustia que son causa de grandes sufrimientos.

Es por estas experiencias propias y compartidas, que me he motivado para la realización de este trabajo de tanatología, pretendiendo orientar a las enfermeras(ros) para conocer en detalle, el apoyo en las etapas de duelo y de esta manera, promover la aceptación de las pérdidas personales tanto en el paciente como en la familia, mediante principios psicológicos, técnicas de

entrevista y analizando intereses y actitudes que le permitan a la enfermera darle valor a su papel en la vida del paciente con cáncer terminal.

La investigación es viable, pues se dispone de los recursos necesarios para llevarla a cabo, tomando en cuenta de que se trata de una investigación **no** experimental.

Es importante que la enfermera(ro) conozca más acerca de la muerte como sabe de la vida, con el fin de que reconozcamos nuestra finitud y la de los demás. Con la principal preocupación de que se atiendan adecuadamente a los pacientes que finalmente, son ellos quienes llevan las consecuencias de nuestros conocimientos.

1.5 Criterios de evaluación.

a) Conveniencia:

El diseño de investigación que propongo es conveniente ya que se dispone de suficiente material de apoyo para el fin planteado. Dicho material servirá para crear un interés mayor en estudiar la tanatología y así poder enfrentar a los pacientes que requieran de nuestra atención profesional y espiritual inmediatas, ya que la tanatología no es un área exclusiva de la psicología; es, el sólo hecho de ayudarnos espiritualmente como personal, para poder brindar la misma ayuda a los demás.

b) Relevancia social:

La sociedad en este caso es: enfermera-paciente, ya que se trata de orientar a uno para que este oriente al otro. La relevancia radica en que siempre trataremos con pacientes terminales, y de no ser así, el paciente por ende, pasa por etapas de duelo sea cual sea su padecimiento, desde una influenza hasta la mutilación de un miembro, que aunque no represente la muerte, se tiene que luchar contra la pérdida de algo propio, y la enfermera debe estar capacitada para sobrellevar esta situación. Los beneficiados de este conocimiento (de la investigación) seremos todos (enfermeras/ros), pacientes, familia, investigador) ya que de esta manera podremos organizar mejor nuestras actividades sin tapujos, haciendo el menor daño posible.

c) Implicaciones prácticas:

Actualmente la enfermera no cuenta con hospicios para poder indagar más acerca de lo que es la tanatología; no obstante, la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia cuenta con académicos en la materia, los cuales no cuentan con todas las oportunidades para poder transmitir el conocimiento de dicha materia. Es importante dar oportunidad de resolver este problema de

raíz; es decir, destinando más tiempo a la misma para que, el alumnado sepa controlar sus sentimientos ante un caso de muerte y/o ante un caso de pérdida. Finalmente hay que recordar que Enfermería siempre trata de obtener el mayor beneficio para todos.

d) Valor teórico:

Si bien, esta investigación no es pionera en el tema, ya que se encuentra bibliografía al respecto, así como las opciones para adentrarnos en el estudio de la tanatología, al igual que el perfil de la enfermera tanatóloga; pero, para nuestra desgracia, se trata de bibliografía no muy actualizada y del extranjero por lo cual, no es un material del todo aplicable a un país con poca cultura real acerca de la muerte. Además de bibliografía no existente. Sería bueno tomar bases de estos informes para poder implementarlos en las escuelas de Enfermería y carreras afines, aunque cubriendo la necesidad del país. Por lo que es importante reconocer las variables que puedan estar involucradas y lograr una relación entre ellas.

Los resultados que se pretenden obtener, no son del todo innovadores ya que se conocen los beneficios que la tanatología ofrece al personal de Enfermería; sin embargo, falta el impulso que genere el interés por la especialidad. Por lo tanto, esta propuesta de investigación, puede sugerir ideas, recomendaciones o hipótesis a futuros estudios.

e) Utilidad metodológica:

El presente trabajo de investigación puede ayudar a crear un nuevo instrumento para analizar datos y para el desarrollo de nuevas estrategias para la selección del personal, ya que con este proyecto, no sólo se trata de ayudar a que el personal se libere de sus miedos ante la muerte; sino, que ayude a los demás y que se seleccione al personal capacitado en esta área, capaz de trabajar con pacientes con cáncer terminal.

1.6 Objetivo general.

Identificar la influencia de los conocimientos y habilidades tanatológicas en el impacto emocional del personal de Enfermería y en las intervenciones al paciente con cáncer terminal del Instituto Nacional de Cancerología.

1.7 Objetivos de las fases de la investigación.

- ✓ Elaborar la fundamentación teórica que sustente la investigación.

- + Indagar el conocimiento del proceso de duelo al personal de Enfermería de base.
- + Desarrollar el tema de investigación en base a los resultados obtenidos.
- ✓ Destacar el conocimiento y la asesoría tanatológica del personal de Enfermería.
- + Orientar a la enfermera hacia un proceso de reorganización personal.
- + Crear medidas de atención para el aprovechamiento de las funciones de Enfermería.
- + Establecer una relación entre holismo enfermero y tanatología aplicada.
- ✓ Presentar la metodología del estudio.
- + Realizar la exposición de resultados.
- ✓ Obtener los resultados y conclusiones de la investigación.
- + Proponer alternativas que contribuyan a la solución del problema.
- + Valorar la importancia de crear seminarios y cursos de tanatología dirigidos al personal de Enfermería de los servicios de cancerología.

1.8 Hipótesis de trabajo.

Los conocimientos y habilidades tanatológicas influyen en el impacto emocional del personal de Enfermería y en las intervenciones al paciente con cáncer terminal del Instituto Nacional de Cancerología.

1.9 Variable independiente: Conocimientos y habilidades tanatológicas.

Variable dependiente: Impacto emocional del personal de Enfermería en las actividades al paciente con cáncer terminal.

1.10 Delimitación espacial.

Instituto Nacional de Cancerología.

1.11 Delimitación temporal.

septiembre 2003 - septiembre 2004.

1.12 Población de estudio.

Independientemente al nivel de estudios: Enfermeras tituladas con base laboral en el Instituto Nacional de Cancerología, con conocimientos tanatológicos.

1.13 Características de la población.

- ☒ Enfermeras con experiencia en tanatología y proceso de duelo.
- ☒ Enfermeras con licenciatura y generales (tituladas).
- ☒ Enfermeras jefas de servicio del turno matutino y nocturno.

1.14 Fuentes de información.

- Fuentes primarias: Libros.
Profesores en tanatología.
Seminario.
- Fuentes secundarias: Libros.
Revistas.
Fotocopias.
Artículos.
Conferencia.
Programas de radio.
Centros tanatológicos.
- Fuentes terciarias: Simposio.
Datos de páginas Web.
Reportajes de televisión.

1.15 Ejes conceptuales.

Asesoría tanatológica: Instrumento de práctica profesional que guía al individuo en el proceso de duelo, hacia un mejor entendimiento, aceptación y resolución de su pérdida.

Cáncer: Proceso celular cuya característica es la pérdida de los mecanismos de control normales (especificidad y diferenciación).

Conocimientos: Entendimiento, inteligencia, razón natural. Sentido (aptitud del alma para recibir las impresiones exteriores).

Enfermería: Ciencia que comprende los conocimientos, actividades y actitudes necesarias para atender correctamente las necesidades del individuo, grupo y comunidad; proyectados a su salud, conservación y su restablecimiento.

Habilidad: Capacidad y disposición para una cosa. Gracia y destreza en ejecutar una cosa que sirve de adorno al sujeto.

Impacto emocional: Choque. Depresión del estado de ánimo caracterizado por una conmoción orgánica consiguiente a impresiones de los sentidos, ideas o recuerdos; los cuales, dejan huellas en la personalidad del individuo.

Intervención de Enfermería: Acción de intervenir en el asesoramiento con pacientes. Participación de las actividades propias de Enfermería. Tener parte activa en los cuidados a pacientes.

Proceso de duelo: Del latín **dolus** = dolor; es la respuesta o comportamiento emotivo natural, a la pérdida de alguien o algo.

Paciente terminal: Es el que se enfrenta a la muerte desde que recibe un diagnóstico de enfermedad mortal, aunque en sí misma no lo sea.

Tanatología: Del griego **thánatos** = muerte; **logos** = tratado, estudio o sentido. Es el estudio interdisciplinario de la muerte y el moribundo, así como de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y emocional de los enfermos terminales y de los que en él se involucran.

1.16 Operacionalización de variables.

Variables	Dimensión	Escala	Categoría	Indicadores	Técnica	Instrumento		
Conocimientos y habilidades tanatológicas	Planeación	Nominal	Si	Conceptos de tanatología	1,2,3,9	E n t r e n o s t r a	C u e s t i o n a r i o	
				Etapas del proceso de duelo	4			
			No	Escalas de conocimiento del paciente terminal	5			
				Actitud ante la muerte	11,12,13			
	Actitud	Nominal	Abiertas	Aceptación conciente de la muerte	10,11			
				Diferencia entre paciente terminal y paciente en fase terminal	6,14,16			
			Si	Apoyo institucional al personal de Enfermería	18,21,22			
				No	Formación profesional tanatológica			19
Impacto emocional del personal de Enfermería en las Intervenciones al paciente con cáncer terminal y en fase terminal	Reacciones Emocionales	Nominal	Angustia	Reacción ante pacientes terminales	13,14,15	E n t r e n o s t r a	C u e s t i o n a r i o	
				Enojo	en las fases del proceso de duelo			
			Ira	Capacidad de afrontar situaciones de estrés	14,15			
				Indiferencia	Decisión de adoptar medidas extraordinarias			16
			Miedo	Depresión	Apoyo para la realización de servicios tanatológicos			9
				Empatía	Personal que orienta al paciente y familiares del proceso de duelo			17,18,19
	cuidado	Nominal	Si	Aceptación	Recursos tanatológicos			8
				No	Conocimientos para la intervención al paciente terminal y en fase terminal			7
			Abiertas	Principios éticos	15,16,19,20			

CAPITULO II

MARCO TEORICO. LA MUERTE Y EL CONOCIMIENTO TANATOLOGICO COMO MEDIDA DE DESARROLLO PROFESIONAL.

“Señor da a cada uno su muerte propia, el morir que de aquella vida brota, en donde él tuvo amor, sentido y pena pues, somos tan solo corteza y hoja. La gran muerte, que de cada uno en sí lleva, es fruto en torno a la que todo gira”.

Rainer Maria Rilke.

2.1 Panorama epidemiológico del cáncer.

Turoldo= La muerte del último teólogo:

Se trata de una isla donde los hombres no mueren nunca, hombres que vivían setecientos u ochocientos años; continuando la vida envejeciendo, transcurriendo el tiempo, marchitándose los sentimientos, como sucede normalmente en todo el universo; enfermado sin morir. Lo único que no sucedía desde hacía siglos es que alguien muriese. Podemos imaginarnos lo que era aquella isla, ¿qué podrían decirse unos a otros después de unos siglos! Pero el aspecto grave era la desaparición de todo sentimiento de ternura y de piedad, incluso frente a los dolores más atroces... al punto de colocarse todos a la espera de que alguien finalmente, comenzase a morir e invocaban a Dios suplicando:

“Señor mándanos la muerte, la gran muerte, la bella muerte; perdónanos si en algún tiempo nos hemos lamentado porque se moría, si no hemos sabido ser felices como tu querías, si no hemos comprendido; la muerte es puerta de salvación, la entrada a tu palacio; la vida es distancia, exilia a unos de otros. Señor libranos de la vida, tu que eres un niño y no sabes lo que quiere decir ser un hombre de mil años”.¹

Esta breve historia, de entrada representaría para el ser humano un sueño inalcanzable, como el poder ser inmortales, pero que sólo se queda en un sueño el cual no está muy lejos de la realidad. No todas las personas viven sabiendo que pueden morir en cualquier momento. Todos proyectamos una trayectoria del futuro para nuestra vida; prevemos un lapso de tiempo en cuyo contexto programamos nuestras actividades y planificamos nuestra vida; pero, ¿qué sucede cuando de repente nos encontramos frente a la crisis de toma de conciencia de la muerte provocada por una enfermedad o por un accidente, en donde nuestra hipotética trayectoria cambia de golpe?

Para la gran mayoría de mexicanos la muerte es jinete apocalíptico de cuyo arribo no sabemos el día ni la hora: desgracia que nos aleja de esta vida y de este mundo y de lo que en él amamos. ¿Tal vez por eso lloramos cuando muere el ser querido? El mismo Jesús Cristo lloró la muerte de su amigo Lázaro, que después resucitó. “*Su hora es incierta: Ni sabe el hombre su fin; sino como los peces se prenden con el anzuelo, y como las aves caen en el lazo, así los hombres son sorprendidos de la adversidad que los sobrecoge de repente*”. (Eclesiastés IX.12)

¹ GOMEZ S. Marcos. Cómo dar las malas noticias en medicina. Madrid, España. Ed. Aran. 1998. p.

Ahora bien ¿por qué dedicarnos al problema del cáncer? Las repercusiones psicológicas de las enfermedades son siempre un factor condicionante, que varía de unas dolencias a otras según el contenido emocional de cada una de ellas. La propia personalidad de los individuos influye también en el potencial psíquico y emocional con que son afrontadas. 2

La sola palabra *cáncer* provoca un impacto emocional de gran magnitud. Esta incidencia progresiva del cáncer hace que el número de pacientes que llegan a la situación terminal se incremente cada año. Desde la aparición del SIDA en 1981 se está produciendo un incremento de esta clase de pacientes en situación terminal (uno de cada cinco fallecimientos es debido al cáncer). 3

En los diversos significados de la literatura: cáncer es un proceso maligno celular cuya característica única (pérdida de los mecanismos de control normales) tiene como resultado un crecimiento sin regulación, ausencia de diferenciación y capacidad de invadir los tejidos locales. (Merck, pag. 1406) Todas las células del organismo, en su condición de vivientes, nacen y nutren, excretan, se reproducen, envejecen y mueren; la posibilidad de realizar todas estas actividades, así como su especificidad y diferenciación, está dada por la información codificada genéticamente en el núcleo de las células. De modo que cada célula, a partir de que nacemos, *sabe* cual es su especificidad y diferenciación (a qué dedicarse y dónde debe ubicarse en el organismo) y cuál es el momento de su muerte (cuenta con una especie de reloj interno en el cual ya está marcada su hora), salvo en el caso de accidentes.

Esta célula cree que puede ocupar casi cualquier lugar del organismo (metástasis), recupera su juventud y deja de envejecer reproduciéndose indefinidamente, olvidándose de morir. 4

El estudio encargado es la **oncología** (onco= inflamación; logos= estudio de). 5

Se sabe que todos producimos constantemente células *confundidas*, y que en la mayoría de los casos, nuestro sistema inmune las elimina, al no conocerlas como propias. Además, en muchos casos estas células que no deberían nacer, están ya en el programa de nuestro cuerpo bajo la forma de proto-

2 T. Estapé, Jordi; SANZ Ortiz, J. Enfermería y cáncer. B. España. Ed. Ediciones Doyma. 1992. p. 272

3 Libro blanco de la Oncología en España. Aproximación a la epidemiología del cáncer. España. 1988 p.p 19,49

4 GARCIA Mac Dougall, Ana. Temas para pacientes y la comunidad. México.Pag. Web: www.psicooncologia.org; 2002. p.p 2 - 4

5 J. Tortora, Gerard. Principios de anatomía y fisiología. Colombia. Ed. Harla. 1981. p. 98

oncogenes, que hemos recibido genéticamente. Lo que significa que cualquiera es vulnerable a la aparición de un cáncer. Hay posturas teóricas que sostienen que el destino de toda célula es la muerte o la cancerización. Siendo así, ¿por qué no todas las personas padecen cáncer?

El cáncer es una enfermedad multideterminada, y a estos factores determinantes, se les puede agregar los conductuales (adicciones, malos hábitos alimenticios) y psico-socio-emocionales (capacidad de adaptarse a situaciones de la vida y satisfacción de necesidades básicas). Cualquiera de los factores es causa necesaria, pero ninguno por sí solo, es causal suficiente, es decir, más de uno de ellos provoca que el sistema inmune no pueda destruir a la célula cancerosa o confundida, desde el momento de su nacimiento.

Tasas de morbi-mortalidad del cáncer en México:

En México el cáncer produce más del 31% de defunciones anuales, las estadísticas del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática (INEGI) del año 2000 indican que un 30% aproximadamente de los mexicanos padecemos cáncer a lo largo de nuestra vida.

Por parte del Distrito Federal, el Consejo Nacional de Población (CONAPO) declara que en el año 2001 se estimó un 34.4% de casos de cáncer que originaron la mortalidad en personas en edad laboral, de las cuales el 31% llegó a la mortalidad hospitalaria. Siendo los más dominantes: el cáncer de mama, tumores cervicouterinos y leucemias; datos que han cambiado por cada año. 6

Morbilidad por tumores malignos: La morbilidad hospitalaria por tumores malignos se refiere a los egresos hospitalarios por este tipo de padecimientos durante un año determinado. El riesgo de contraer esta enfermedad es diferencial entre hombres y mujeres: 7

6 Secretaría de salud. *Anuario Estadístico*. México. Dirección General de Estadística e Informática. Secretaría de Población. 2000-2001. p.p 136, 150

7 Secretaría de salud. Dirección General de Estadística e Informática. Op cit. p.p 143, 223

Cuadro 1

Principales causas de morbilidad hospitalaria en adultos.

Distrito Federal

2001

Núm. de orden	C a u s a	%
2	Causas obstétricas directas	53.21
4	Tumores malignos	34.36
8	Enfermedades del corazón	12.43

Total= 100 %

Los totales no incluyen defunciones de residentes en el extranjero.

FUENTE: INEGI/SSA, Dirección General de Información y Evaluación del Desempeño.

Cuadro 2

Distribución porcentual de la morbilidad hospitalaria por egresos hospitalarios debidos a tumores malignos seleccionados según sexo, 2000.

Tipo de tumor maligno	Mujeres	Hombres
T o t a l	100.0	100.0
Del estómago	14.3	4.7
Del colon	9.0	4.3
De recto (sigmoides) y ano	5.5	2.6
De tráquea, bronquios y pulmón	28.0	6.0
De mama	1.0	32.5
Del cuello del útero	0.0	33.8
Leucemias	42.2	16.1

FUENTE: Misma del cuadro # 1

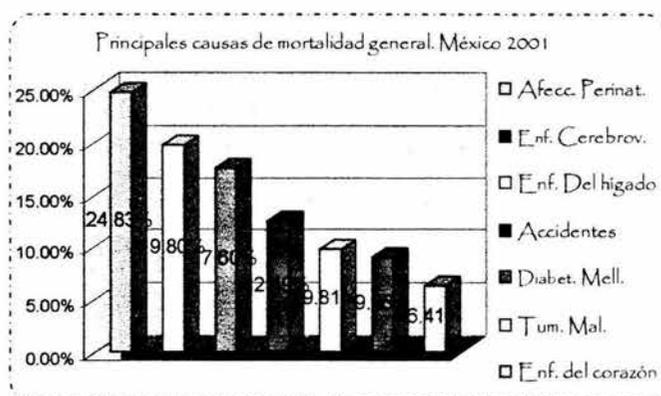
Mortalidad por causas: En el año 2001 se observa que a nivel nacional las principales causas de muerte entre hombres y mujeres son similares, sin embargo, presentan diferencias en el orden de las mismas. De esta manera, las enfermedades del corazón son la primera causa de muerte en la población del país. En cuanto a los tumores malignos representan la segunda causa de muerte entre las mujeres y la tercera entre los hombres, ésta registra valores de 14.8% y 10.8% respectivamente. Entre los hombres destacan los accidentes como segunda causa de muerte y en las mujeres, la diabetes mellitus destaca como tercera causa de muerte.

Cuadro 3
Principales causas de mortalidad general.
México, 2001

Núm. de orden	C a u s a	Defunciones	%
1	Enfermedades del corazón	70.510	24.83
2	Tumores malignos	56.201	19.80
3	Diabetes Mellitus	49.495	17.60
4	Accidentes	35.472	12.49
5	Enfermedades del hígado	27.856	9.81
6	Enfermedades Cerebrovasculares	25.731	9.06
7	Afecciones en el periodo perinatal	18.202	6.41
Total=		283.926	100%

FUENTE: Elaborado a partir de la base de datos de defunciones INEGI/Secretaría de Salud. Dirección general de Información en Salud. CONAPO, 2002. Proyecciones de la Población de México, 2000-2050. 8

Gráfica 1, de cuadro 3



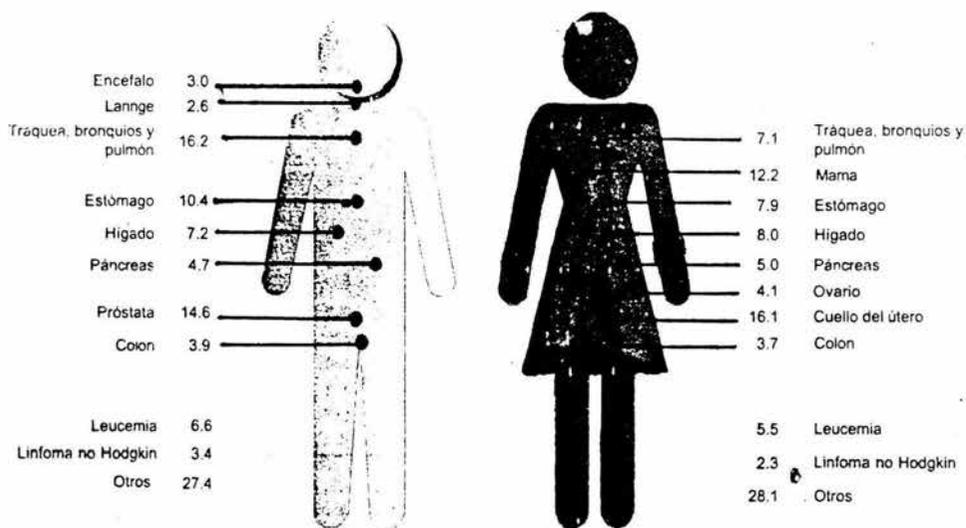
Fuente: Datos obtenidos del cuadro num. 3

Mortalidad por tumores malignos: En los análisis de la Organización Mundial de la Salud (OMS), se indica que desde la edad madura hasta la vejez la principal causa de muerte es por lo general el cáncer en el caso de las mujeres y las cardiopatías en el caso de los hombres.

En el grupo de tumores malignos que afectan a ambos sexos, destacan el cáncer de pulmón, tráquea y bronquios, con mayor incidencia en hombres; no obstante, se ha visto un crecimiento de éstos en mujeres por el cambio en el estilo de vida y el aumento del tabaquismo: 9

Lámina 1

Distribución porcentual de las defunciones por tumores malignos según sexo, 2000



NOTA: La distribución es para cada sexo.

FUENTE: INEGI. *Estadísticas vitales, 2000*: Base de datos.

Cuadro 4

Principales Causas de mortalidad hospitalaria en adultos.

Distrito Federal

2000

Núm. de orden	C a u s a	%
1	Tumores malignos	43.01
2	Afecciones en el periodo perinatal	31.46
3	Enfermedades del corazón	25.53
4	Diabetes mellitus	X
		Total= 100 %

Los totales no incluyen las defunciones de residentes en el extranjero.

FUENTE: INEGI/SSA, *Dirección General de Información y Evaluación del Desempeño*.

2.2 Muerte y cáncer.

La posición que ocupa en la medicina el paciente con enfermedad terminal constituye una especie de ángulo o puerta que separa dos vertientes de la labor del personal que trabaja directamente con el paciente; el curar, como restablecimiento de la normalidad fisiológica del enfermo, y el cuidar, como actividad encaminada a dotar al paciente de mayor grado de funcionalidad y satisfacción posible, aún a pesar de la persistencia y progresión de la enfermedad. Si bien, ambas actividades dan respuesta a problemas planteados ininterrumpidamente por la evolución natural de la enfermedad; no es menos cierto que en la conciencia y creencia tanto de médicos como enfermeras de hoy en día, son complementadas como labores de distinto significado. Ambos se sienten inseguros y, en consecuencia, incómodos ante la fase final de la enfermedad en la que pese a una intervención de tiempo y energía, el enfermo se encamina de forma irreversible hacia la muerte. 10

Hay que recordar que nunca es verdad que *no hay nada más que hacer* por el paciente. Pueden ser inútiles tratamientos con antineoplásicos o cirugía; pero aún se puede dar atención, consuelo, alivio y confort; de los cuales el personal de Enfermería es el más idóneo en el trabajo constante con el equipo multidisciplinario (los últimos tres meses de una enfermedad incurable progresiva, constituyen un periodo de estar muriendo).

Muchas veces la muerte del paciente es asumida como fracaso por el equipo sanitario, aunque hay que ver que la muerte no es un fracaso de alguien (en situaciones aparentemente normales). *La muerte es la consecuencia de la vida*. El poder divino aunque no sea precisamente el de Zeus (padre de Quirón que es el protomédico, antecesor de Asclepio el padre de la medicina), actuando como moderador saludable de nuestro orgullo; cuando a pesar de nuestra confianza en salvar vidas, no lo conseguimos, es como si un rayo divino nos lo arrebatara para recordar nuestras limitaciones humanas y demostrarnos que al final, hemos de ser vencidos. 11

2.3 Aspectos generales de la muerte.

La muerte es una herida psicológica seria y dolorosa, y la curación de estas lesiones requiere de cuidado tierno y amoroso; serenidad y tiempo.

10 T. Estapé, Jordi; SANZ Ortiz, J. Op cit. p.p. 83, 273

11 FERNANDEZ Cruz, A. El libro de la salud. B. España. Ed. Danae. 1990. p. 15

Ante la muerte y el pasar de los siglos, el hombre se ha visto en la necesidad de crear y desarrollar civilizaciones, religiones, historias y leyendas que impulsa a preguntarse ¿qué es la muerte?; ¿por qué habré de morir?; ¿hay un más allá?

El concepto al respecto varía según las diferentes culturas y épocas. En la sociedad occidental, la muerte se ha considerado tradicionalmente como la separación del alma del cuerpo; por lo que la esencia del ser humano es independiente a las propiedades físicas. Debido a que el alma carece de manifestación corpórea, su partida no puede ser vista, es decir, no es determinada objetivamente. Por lo que se determina el cese de la respiración como signo de muerte. Actualmente, cuando las funciones vitales se detienen, el concepto de muerte cerebral gana aceptación, ya que según este, la pérdida irreversible de la actividad cerebral es el signo primordial de la muerte.

Los seres humanos interpretamos la realidad en términos de tiempo y espacio. Una vez que nos hemos ubicado en ella, que captamos un tiempo que fluye (en ocasiones con celeridad) y adquirimos experiencia, ésta nos dirá que en nuestro futuro aguarda nuestra muerte, y el dolor causado por esta visión, mueve a la mente a generar modelos e ideas que mitigan de alguna forma la angustia que genera la idea de morir. *"Breves son los días del hombre; tu tienes contado el número de sus meses; señalaste los términos de su vida, más allá de los cuales no podrá pasar"*. (Job. XIV, 5)

La muerte es consecuencia inevitable de la vida y sin embargo, inevitabilidad no significa aceptación, voluntad, ni comprensión. Todos tenemos problemas emocionales ante la muerte, le tememos y nos preocupamos por nuestra salud; sin embargo, somos un proceso constante; hasta la más pequeña célula deja de ser para que nazca otra, es decir, la muerte es un acontecimiento biológico.

La muerte de los animales es un acontecimiento biológico. Ellos no tienen capacidad de abstracción, ni conciencia de su individualidad, ni finitud. Para el animal inferior, la vida y la muerte no son un problema; para el hombre, la vida y la muerte son un problema, porque son sus tareas. Tiene conciencia de su separación, de su soledad y también imaginación lo cual hace prever su fin ineludible. El hecho de que los seres humanos tenemos que confrontar a la muerte, determina no sólo nuestra manera de morir, sino también de vivir.

El hombre no deja de reflexionar sobre su muerte, origen y causas; significado y consecuencias; porque la muerte es sin duda un tema profundamente humano. Sin embargo, las ciencias están incidiendo en el estudio de la muerte, aunque casi siempre desde perspectivas puramente especulativas ya que se le contempla como un enemigo que hay que conquistar a cualquier costo. 12

12 BLANCK E. Fanny; Cerejido, Marcelino. *La muerte y sus ventajas*. México. Ed. Fondo de cultura económica. 1997. p.p. 96-97

Con el traslado de la población a las ciudades se fue desarrollando la *negación cultural* de la muerte. Los hospitales se convirtieron en un lugar al cual acudir para recuperar la salud con tecnología cada vez más refinada, sofisticados medicamentos, cirugías, etcétera. Este empeño prolonga los últimos momentos de vida con el paciente semiconsciente o inconsciente. ¹³ *La lucha de la vida ante circunstancias adversas siempre ha sido la última batalla perdida.*

La comunicación entre el ser querido y los miembros de la familia también se fue modificando. La *verdad* cambió en un intento por “no afectar los sentimientos”; las mentiras se introdujeron en el proceso del fallecimiento ocasionando con esto que la persona en agonía, también mintiera. ¹⁴

El hecho es que, cuantos más avances se hacen en la ciencia, más parecemos temer y negar la realidad de la muerte, utilizando eufemismos* y haciendo que el muerto tenga aspecto de dormido. Por otro lado, hay largas polémicas sobre si hay que decir la verdad o no.

Hay muchas razones por las que no se afronta a la muerte con tranquilidad; morir es más horrible en muchos aspectos: puede ser solitario, mecánico y deshumanizado; el morir se convierte en algo impersonal porque a menudo somos arrebatados de un ambiente familiar.

Por otro lado, cuando alguien está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar, ya que es una segunda o tercera persona quien toma las decisiones. El enfermo tiene derecho a ser oído y entendido. ¹⁵

El momento de la muerte es duro para todos aunque se haya preparado para el mismo desde tiempo. Estos instantes de vida y muerte requieren notable atención y dedicación personal. El personal que se sabe que brindó buenos cuidados en el duelo, conservará durante años un buen recuerdo de quienes lo hicieron posible. ¹⁶

¹³ O' Connor, Nancy. *Déjalos ir con amor*. México. Ed. Trillas. 1999. p.p. 12-13

¹⁴ O' Connor, Nancy. Op cit. p. 13

* Eufemismo: modo de decir suave y decorosamente lo que recta y francamente sería duro y mal sonante.

¹⁵ KUBLER Ross, Elisabeth. *Sobre la muerte y los moribundos*. B. España. Ed. Enfermería y Sociedad Grijalbo. 1990. p.p. 20-22

¹⁶ T.Estapé, Jordi; SANZ Ortiz, J. Op cit. p. 277

2.3.1 Raíces culturales mexicanas.

Una breve mirada a la historia de la cultura humana pone inmediatamente de manifiesto la reciente presencia de la muerte: ella ha sido junto con el amor, el tema por excelencia acerca del que los poetas han dejado oír sus líricas voces. La muerte ha sido centro en torno al que se ha organizado la vida, porque dependiendo de la vida que llevemos, vendrá nuestra muerte.

Como la mayoría de los pueblos latinoamericanos, somos resultado de la fusión algo traumática de dos culturas que mezclaron no sólo su sangre, sino sus tradiciones más variadas y representativas. Usos y costumbres bajo la forma de Catecismo Español. Este Catecismo perneó* no sólo la visión de la vida, sino de la muerte en la América Hispana y propició un ambiente cultural de temor que no se vivía. Los pobladores prehispánicos tenían una visión sencilla y natural. Fray Bernardino de S. escribió sobre los aztecas: "Decían los antiguos que cuando morían, los hombres no perecían, sino que de nuevo comenzaban a vivir despertando de un sueño, y se volvían espíritus o dioses (un Teotl)". Los cantares Aztecas: "*¿Dónde es corazón mío, el destino de mi vida?; ¿dónde es mi verdadera casa?; ¿dónde es mi mansión precisa está?*". La muerte no asombraba: no viene de afuera de mí, sino que *está en mí* porque no es distinta a la vida, sino parte de ella. 17

En nuestro siglo sin embargo, la actitud ha sido de convertir a la muerte en un tabú. En general, hablar o reflexionar sobre ella es considerado algo lúgubre, morboso, molesto o de mal gusto. *Negar la muerte es un empeño inútil, es mejor familiarizarnos con ella.* 18

2.3.2 La muerte en la historia de la humanidad.

Desde tiempos remotos, el hombre se ha negado a aceptar la muerte y el sexo como hechos de la naturaleza (fuerzas incontrolables), siendo el éxtasis y la agonía objetos de una normatividad que trató de encauzarlos. Por lo tanto, contribuyen puntos débiles del sistema social (lo natural es tan intenso). Surgen entonces los ritos como intentos de controlarlos en alguna medida.

Una de las ilusiones más difundidas tenía como núcleo la negación a creer que la vida termine en el momento en que se produce la muerte biológica. Esta

* Pernear: impacientarse por no lograr lo que se desea.

17 M. Olivares, Enrique. Un ensayo sobre la muerte. México. Ediciones OLOGA. 2001. p.p. 17-19

18 CEREZO Galicia, María de Lourdes. Desarrollo científico de Enfermería (Enfermería y tanatología). México. Ed. Corporativo en medios de comunicación. 2000. p. 78

creencia es muy antigua, pues se encontraron dibujos y ofrendas en tumbas del periodo paleolítico, demostrando así, que a la mentalidad primitiva le era difícil imaginar que la muerte acabara con toda actividad física y espiritual.

El cristianismo heredó estas creencias, ligando a la muerte con la desgracia y el mal. Atribuían y atribuyen el sufrimiento, el pecado y la muerte en este mundo al pecado original. (Génesis 3, 16-19)

En la prehistoria, el hombre Neandertal fue el primer homínido que enterró a sus muertos, según muestran hallazgos paleoantropológicos. El Cromagnon tuvo rituales funerarios, pero aún más complejos, así lo demuestran las tumbas localizadas en Rusia que datan de hace 24 mil años.

Para el hombre primitivo, dice la leyenda, el tiempo no tiene sentido; para el hombre civilizado, en cambio, es la muerte lo que no tiene sentido. El hombre primitivo se encontraba saciado de vivir y satisfecho pues, la vida ya le había ofrecido todo y ya no quedaban enigmas que descifrar. En cambio, el hombre moderno sumergido en una insensata progresividad, no se satisface de vivir. 19

Desde la antigüedad hasta principios de la Edad Media, la actitud dominante frente a la muerte era de espera tranquila, familiar y resignada llamada por Aries (1981) *muerte familiar o domada*.

A partir de los siglos XI y XII comenzaron a prevalecer los valores individuales y se debilitó el sistema comunitario. Cada persona daba mayor importancia a su concepción de sí y a su biografía. En el rito fúnebre se pasó a cubrir el cadáver.

En la segunda mitad de la Edad Media, el hombre consolidó la noción de que existe una división entre el cuerpo mortal y un alma inmortal, concibiendo el Más Allá (juicio final) que podía ser conquistado mediante rezos y misas.

La muerte del sí mismo duró hasta el siglo XVIII. Sin embargo, a partir del siglo XVI la muerte se fue tornando violenta y salvaje, se volvió fascinante y originó una curiosidad erotizada.

En el siglo XIX el romanticismo que exhalaba por igual las pasiones violentas y las emociones desbordadas, la consideró *terrible pero hermosa*; y dejó de asociarla al mal. Comenzó el duelo por el ser querido realzando la privacidad.

Hasta el siglo XIX, el que iba a morir lo sabía, tomaba sus disposiciones, se despedía de sus seres y presidía -incluso por anticipado- la ceremonia de su

19 SEGURA Pescador, Francisco. TESIS: El profesional de Enfermería ante un paciente en fase terminal. México. UNAM-ENEO. 1988. p.p. 15-16

muerte. Pero, desde la mitad del siglo XX, no sabía de manera explícita que iba a morir, el duelo se rechazó y la muerte comenzó a desaparecer de la vida pública. 20

Los adelantos de la medicina han dado popularidad al hospital como único sitio adecuado para morir, ya que la familia difícilmente puede hacerse cargo del cuidado del enfermo terminal, además coloca a la muerte fuera del hogar.

Para el medio hospitalario, la prolongación de la vida (aunque sea vegetativa) se vuelve un fin en sí mismo, con tratamientos que pueden conservarla en forma artificial durante días o semanas. En este caso, la muerte deja de ser un fenómeno natural y necesario.

Admitir a la muerte parecería un fracaso en el mandato social de ser felices; es una falla sin justificación, puesto que ya no se cree en la existencia del mal (que le daría sentido), ni algunos en la sobrevivencia del alma (que la anularía).

2.3.3 Religión y muerte en la vida del ser.

El hombre lleva muchos años haciéndose las mismas preguntas: ¿Quiénes somos?; ¿cuál es nuestro origen?; ¿a dónde vamos? La ciencia, la filosofía, la religión, etc. han tratado en base a sus conocimientos de dar contestación, no obstante, la muerte continúa siendo un gran misterio. El aproximarse a ella implica penetrar en el contexto de cada sistema cultural, en su religión, filosofía, psicología, economía... Así se descubren una serie de situaciones históricas externas donde se sitúa a la sociedad occidental actual en la exaltación del *aquí y ahora* de la vida, p.ej. *No dejes para mañana lo que puedes hacer hoy*, dando a entender que hoy vives para hacer lo que posiblemente mañana no. Aunque en sentido figurado. Realmente no estamos pensando en morir mañana, ya que en lo profundo de nuestro ser, nos creemos inmortales.

La muerte en el judaísmo: El judaísmo está fundado en el *Pentateuco*, *Torá* o *ley de Moisés*, contenida en los cinco primeros libros del *Antiguo Testamento*. Es la primera religión monoteísta* cuya finalidad es cumplir la *ley mosaica*, que consiste en observar y acatar los mandamientos que recibió Moisés en el monte Sinaí. A estos preceptos se adicionan las exégesis o explicaciones de los rabinos contenidas en el *Talmud* (doctrina) con los principios de caridad, justicia y tolerancia. Para todo practicante del judaísmo, el viernes por la tarde empieza el *Shabat*, y termina el sábado por la noche cuando aparecen las primeras tres

20 Datos obtenidos de fotocopias s/t.

* Monoteísmo: Creencia en un solo Dios. Doctrina o sistema religioso fundados en esta creencia.

estrellas en el firmamento. Para los ortodoxos durante el Shabat no se puede escribir, encender fuego, prender aparatos eléctricos, cocinar, viajar, enterrar a sus muertos, tocar dinero ni realizar trabajo alguno; aunque, todos los mandamientos se situarán por debajo de las necesidades. La carne y la leche están prohibidos. No necesitan que alguien especial dirija las oraciones durante la enfermedad. Al fallecimiento, se le trata al cuerpo con respeto y no se permite la mutilación (No donan órganos). El cuerpo es lavado y amortajado por miembros de la comunidad. Su periodo de luto se denomina *Shiba* que quiere decir siete. El personal de Enfermería no debe de lavar el cuerpo, solamente cerrar los ojos, enderezar los miembros y envolverlo en una sábana. A los familiares cercanos les serán desgarradas las vestiduras por el rabino. 21

La muerte en el catolicismo y cristianismo: En el corazón de la religión católica y cristiana está la figura de Yahvé y su hijo quien ha sido tanto humano como divino. Se creó que la muerte de Jesús ha reconciliado a la humanidad con Dios y que la resurrección de éste salvó al mundo de la verdadera muerte. Jesús en sus enseñanzas, afirma que hay sobrevivencia después de la muerte. Nos habla de infierno, fuego eterno y rechinar de dientes; pero también nos afirma en cuanto a la resurrección de los muertos: *"Yo soy el Dios de Abraham, el Dios de Isaac y el Dios de Jacob. No es un Dios de muertos sino de vivos"*. (Mt. 22, 31-32)

El Nuevo Testamento converge hacia el misterio de la muerte de Cristo: hasta antes de Cristo, y sin El, reinaba la muerte; pero Cristo, triunfa sobre ella y desde ese instante la muerte cambia de sentido para el hombre nuevo que muere con Cristo. La fe tiene un papel central. La continuidad de la vida no está en la inmortalidad sino en la fe, que es la que nos justifica. Dentro de estas religiones, se hace énfasis en dos aspectos importantes: La palabra bíblica y los Sacramentos. Por lo que hay que brindar al paciente toda clase de oportunidades para prepararlo a morir en la forma que desee.

Al igual que el tanatólogo, a Cristo le inclina más la doctrina de la vida.... Nunca habla de *re-encarnación*; siempre habla de *resurrección*. Cristo hará que pasen los elegidos al Reino de su Padre. Según este pasaje, los hombres serán juzgados por su amor a la humanidad, y no por las acciones excepcionales. 22

Ante estos principios teológicos y bíblicos ¿cuál es el auxilio religioso, que la Iglesia da al enfermo terminal y a su familia? La respuesta es: *la palabra de Dios*, porque en ella se finca nuestra fe. Y porque la palabra, según Juan, es Dios. El ritual ante la situación terminal, es leer la palabra de Dios, para poder provocar el último, trascendental y definitivo acto de fe, ya que ésta, nos da

21 BEHAR, Daniel. *Un buen morir*. México. Ed. Pax México. 2003. p.p. 70-73

22 Lorrainer Sherr. *Agonía, muerte y duelo*. México. Ed. El Manual Moderno. 1992. p.p. 41-42

vida eterna. 23 Especialmente en el catolicismo, la mayoría deseará la presencia de un sacerdote, quien hará una confesión y dará la absolución, la comunión y el sacramento de la *extremaunción*, o *Santos Olios*, los cuales, en la actualidad se les administran con el objetivo de ayudar a lograr la verdadera salud y no sólo prepararlos para la muerte. Las oraciones son para encomendar al moribundo con Dios y *autorizarle* morir. En el cristianismo y el catolicismo no hay objeciones religiosas para llevar a cabo la autopsia, ni la donación de órganos, aunque puede haber motivos personales que impiden hacerlo. 24

La muerte para el hinduismo: El hinduismo es la religión oficial de la India e integra elementos védicos, brahmánicos y budistas. Además, es caracterizado por la fe en un ser supremo o Brahma. Su dogma central es la transmigración del alma o reencarnaciones. La meditación evitará la transmigración, un círculo que no termina. En esta tradición la muerte es tomada como una *Ilusión* al igual como *ser*. Nunca hay un tiempo en el que uno no existiera, ni tampoco futuro alguno en el que dejaremos de existir. Aquello que no tiene existencia no puede nunca ser. Aquellos que han conocido la realidad conocen también la naturaleza de lo que es y de lo que no es. A este se le ha llamado *Atman**. "Realidad que no nace, no muere, nunca cesa, ni principia, es inmortal, sin origen y no puede morir la muerte del cuerpo; y estas palabras son el sello de la verdad indiscutible"

En los Vedas se teme a la *segunda muerte*. La *remuerte* es el destino al que están sujetos los que ya murieron pero que *sus vidas carecieron de valor*. 25

Los practicantes del hinduismo, esperan que el personal de salud (enfermeras) observen y respeten los mismos patrones de los *ayurvedas*, que son los practicantes de la medicina tradicional hindú, de quienes se espera que sean hábiles, incorruptos y que guarden la confidencialidad. En el hinduismo no hay problema de transfusiones o trasplante de órganos; sin embargo, no apoyan la idea de la autopsia, aunque se acepta de ser necesaria. Cuando el enfermo terminal está en agonía, los familiares leen parte de un libro sagrado como el *Bhagavad Gita*, en especial los capítulos 2, 8 y 15. Si se requiere de un sacerdote, éste hablará con todos filosóficamente y atará al cuello o cintura del paciente un hilo, acto que simboliza una bendición. Es muy frecuente que el paciente quiera acostarse en el suelo para estar cerca de la tierra en el momento

23 REYES Zubiría, Alfonso. Op cit. p.p. 182-190

24 BEHAR, Daniel. Op cit. p.p. 73-74

* Atman: Según la interpretación de los Vedas (Rig Veda= himnos de alabanza), en el principio surgió el impulso del deseo, que fue la primera semilla del pensamiento. ¿Qué puede existir más allá del ser y del no ser que exista ya sin espacio? Todo nace a partir del deseo, es decir, a partir de sí mismo.

25 REYES Zubiría, L.Alfonso. Bases fundamentales de psicología, de psicoterapia y de espiritualidad. México. Asociación Mexicana de Tanatología A.C. 1991. p.p. 147-149; 150-154

del tránsito. Después de muerto, la familia lava el cuerpo, lo visten y de ser posible, lo mandan a la India para cremarlo y esparcir sus cenizas en el Ganges, río sagrado. 26

La muerte para el budismo: Dentro de la esfera del budismo, a diferencia de otras religiones, no se encuentra historia alguna sobre la creación; no hay ninguna idea de monoteísmo. Uno no necesita de nada para alcanzar la iluminación. Solamente se necesita buscarla, desearla. Buda* insiste que la causa del sufrimiento es el *deseo de ser o tener* (vehemencia e insaciabilidad). El deseo surge de una insatisfacción. No es que suframos por existir; sino por la manera en que existimos que, hemos hecho de la existencia una carga. La única liberación del dolor a la muerte, es cuando uno libremente elige moverse con la rueda, con el flujo causal, cuando uno elige no ser libre. 27

La doctrina del budismo se expone en el Sermón de Benarés*, y enseña que *el conocimiento elimina el dolor* y admite la reencarnación y el Nirvana (estado libre de placer y dolor). La eutanasia no está permitida, ya que: deben aceptar la responsabilidad al ejercer su libertad, dado que se afectan vidas posteriores; hay que comportarse, haciendo énfasis en *no matar*. Los practicantes aceptan transfusiones y trasplantes en algunos casos, pues en esta doctrina es fundamental ayudar al prójimo. El paciente por lo general es vegetariano, debe meditar y a menudo rechaza medicamentos que obnubilen su conciencia.

En el budismo, generalmente se lleva a cabo la cremación, de modo que el cuerpo debe ser envuelto en una sábana lisa, sin símbolo alguno en un tiempo de tres a siete días, dependiendo del calendario lunar. 28

La muerte en el islamismo: El libro sagrado es el *Corán*, revelado al profeta Mohammed, y el día sagrado es el viernes. Los islamitas no comen carne de puerco o sus derivados, ni ingieren bebidas alcohólicas. Los musulmanes con enfermedad crónica y en fase terminal deben continuar con sus oraciones hasta donde sea posible por lo que hay que preguntar acerca de los servicios y prácticas que se deberán hacer. Los parientes pueden conducir las oraciones al oído del paciente por lo que no es necesario un imán. Para ellos, no hay más

26 BEHAR, Daniel. Op cit. p.p. 76-77

* Siddharta Gautama Buda, conocido con el tiempo como *Buda* (el iluminado), dejó muy claro desde su primer discurso, la causa del sufrimiento: "El nacimiento es doloroso, la vejez es dolorosa, la enfermedad y tristeza son dolorosas, la lamentación, la melancolía y la desesperación son dolorosas. El no alcanzar lo que uno desea es doloroso. En suma, los elementos que conforman la existencia humana de un individuo, son dolorosos, incluyendo la natural muerte.

27 REYES Zubiria, L. Alfonso. Op cit. p.p. 159-161; 150-154

* El Sermón de Benarés consiste en las cuatro verdades: la existencia del dolor, su causa, la supresión de dolor y el camino para la supresión.

28 BEHAR, Daniel. Op cit. p.p 75-76

Dios que Alá y Mahoma es su profeta. Al morir, no debe ser tocado ni lavado por nadie que no sea musulmán y se debe volver la cabeza hacia el lado derecho para enterrarlo con la cara hacia la Meca, con los miembros enderezados y el cuerpo amortajado. La autopsia no está permitida, salvo que lo requiera el forense. Debe enterrarse con todos sus órganos. Los dolientes procurarán no mostrar dolor ya que se considera falta de fe en Alá. El duelo dura un mes. 29

Metafísica: Para la metafísica* la muerte no existe, sólo se está cambiando de modo de vivir. Es solo una de tantas mudanzas que efectúa el ser humano en el proceso de evolución, p.ej: cuando la familia crece, la casa resulta pequeña y se mudan a una más grande, cumpliendo su misión; y esto es la muerte: *El término de una misión*. Y no es que la persona no sirva, la voluntad de Dios es que el ser humano termine de cumplir su misión y llegue a término gozando de todas sus facultades, sin que se interrumpa el propósito de su vida. Y que los seres queridos se separen sin desgarramiento, sin sensación de terrible vacío y sólo queden recuerdos gratos.

El metafísico, sigue los pasos de Cristo para poder comprenderlo. La creencia es que si tu fe es verdadera o del tamaño de un grano, moverías realmente montañas. *Con una verdadera fe, humildad, amor, armonía, admiración a la vida y respeto a los demás.* Mencionó Jesús “El último enemigo a vencer es (la idea de...) la muerte”. Nadie quiere morir, existe miedo por lo que, se muere antes de tiempo. 30

2.4 El cáncer: mitos y realidades.

En nuestra sociedad el cáncer posee connotaciones muy negativas en comparación con otras enfermedades, representa una sentencia de muerte. Esta inaceptabilidad social podría atribuirse a múltiples causas; sin embargo, una de las más relevantes es el *prolongado sufrimiento* de las etapas terminales del cáncer.

Esta imagen le ha dado forma de ser la más temible de todas las enfermedades. En realidad el dolor no es el aspecto más descollante*, sino la idea de que cáncer significa *descomposición* y lo que esto implica, además de un destino tan terrible que podría ser el propio. 31

29 Ibidem. p.p. 74-75

* Metafísica: parte de la filosofía que considera lo trascendente o suprasensible. Modo de discurrir con sutileza cualquier materia.

30 MENDEZ, Conny. *Colección Metafísica*. Venezuela. Edición especial. 1999. p.p. 163-172

* Descollante: que sobresale, resalta o distingue.

31 BAHNE Bahson, Claus. *Terapia de apoyo al paciente canceroso*. B. A. Argentina. Ed. Panamericana. 1997. p. 11

Los pacientes con cáncer avanzado están en doble desventaja por el tabú; no solo por su enfermedad, sino, en relación con la muerte. Son individuos que, en palabras de Geoffrey Gorer (antropólogo): se vuelven *raros* y *escondidos*. Esta renuncia a discutir cualquier tema tiene consecuencias destructivas como aislamiento total o parcial para el paciente y estigmatización para la familia; ya que la disposición a discutir el significado de la enfermedad y de la muerte, nos podrá ayudar a todos para adquirir consuelo y dignidad para el paciente. 32

Para esto, la manera de encarar al paciente es influenciada por conceptos derivados de sistemas teóricos y de un punto de vista psico-fisiológico-holístico que tienen en cuenta al paciente y a su enfermedad, al paciente y su familia, a la familia y al personal como factores que se superponen e interaccionan entre ellos en el desarrollo de la enfermedad y el tratamiento del paciente, 33 en donde la reacción de la enfermera ante el diagnóstico y tratamiento, encarados con la reacción del paciente y familia influyen sobre el resultado final.

Es un error tratar a las neoplasias como un proceso fisiológico aparte, sin relación con el huésped y ambiente, ya que investigaciones médicas en todo el mundo, indican gran relación entre ambiente social, familiar e interpersonal caracterizado por *tensiones* constantes, que predisponen o facilitan la aparición de la enfermedad. 34

Mientras nos consideramos eternos, vivimos entre recuerdos del pasado y proyecciones a futuro, sin dar el valor que tiene al momento presente. Las cuestiones, los afectos, lo que hay que cambiar, los deseos, todo puede ser hecho mañana, todo puede esperar. Cuando alguien toma conciencia de que es mortal, el momento presente toma valor y, en muchos sentidos comienza a *estar vivo*.

La muerte en su relación con la existencia humana puede ser considerada (según posturas filosóficas y religiosas) como: a) la iniciación de un nuevo ciclo de vida; b) la finalización de un ciclo de vida y c) la posibilidad existencial.

Nuestro psiquismo no nos permite comprender la propia muerte, tenemos alguna idea de lo que implica por las pérdidas sufridas por secundarios. Y *sin lugar a dudas, como hecho, aunque nos esforcemos por negarlo, la muerte es un real*. 35

El cáncer está considerado como algo diferente porque invariablemente provoca dolor, es letal y de alguna manera, para algunos es vergonzoso; pero,

32 Lorraine, Ser. *Agonía, muerte y duelo*. México. Ed. El Manual Moderno. 1992. p.p. 223-224

33 BAHNE Bahnson, Claus. Op cit. p. 10

34 Ibidem. p. 225

35 GARCIA Mac Dougall, Ana. Op cit. Pag. Web: www.psicooncologia.org; p.p. 24

¿hay realmente una epidemia de cáncer? Los mitos acerca de esta enfermedad surgen más de la imaginación y falta de información que de la realidad en sí. 36

Cotidianamente recibimos gran cantidad de información, muchas veces deformada o insuficiente, que se transforma en creencias, incorporándose a nuestra mente y que pueden perjudicarnos en nuestra existencia; como la creencia de que el cáncer es contagioso; que influye en la estigmatización de los pacientes. Por eso la importancia de consultar a un especialista oncólogo y un tanatólogo. 37

El personal de Enfermería es tanto parte del público, como profesional y sus actividades no son netamente el resultado de su preparación científica; sino más bien reflejan las de la sociedad en la que se han desarrollado. Es por ello que las consideraciones sobre el origen del cáncer se han reflejado en teorías médicas enmascaradas en términos científicos naturales, p. ej: el doctor O. Carl Simonton, radiólogo en Fort, Texas, describe la personalidad del canceroso como: "alguien con una gran tendencia a la autocompasión y con acentuado deterioro en su habilidad para hacer y mantener relaciones significativas". Desafortunadamente, esta clase de teorías destacan la responsabilidad personal, enseñando que, aunque en forma involuntaria, uno ha dado origen a sus padecimientos sintiéndose merecedores de ellos.

Aunque definitivamente el factor más importante que influye en las actitudes hacia un padecimiento letal, es la *ignorancia*. Los especialistas son más realistas y optimistas que quienes laboran en unidades generales. En un estudio sobre tensión llevado a cabo entre enfermeras dedicadas a pacientes cancerosos en Estados Unidos por Wilkinson (1986), describió cómo aquellas que tenían bajo nivel de preparación oncológica; experimentaron mayor nivel de tensión. La *educación* empezará por enmendar la información errónea o fuera de lugar. 38

La siguiente palabra mágica es la *prevención*, la cual tiene por objeto detectar tempranamente y no como algunos creen: hacer aparecer lo que no estaba. Es mayor nuestra responsabilidad de cuidar nuestra salud, a través de una cultura preventiva ejercida.

La prevención es una forma muy buena de protegernos a pesar de no ser perfecta. Doctor Cuneo N.: *"Se debe realizar una vida con ejercicios, con dietas sin excesos; evitar el sedentarismo. Buscar cierta paz interior que nos aleje de este estrés enfermizo que padece nuestra sociedad. Si no se habla de estos temas, difícilmente obtendremos mejoras en el cotidiano bienestar. Es mejor si se comentan estas ideas"*.

36 LORRAINE, Sherr. Op cit. p.p. 224-226

37 Dr. CUNEO, Nicasio. Lo que no se dice de la prevención. Hechos y creencias. México. Pag. Web: www.psicooncologia.org; 2002. p.p. 1-3

38 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 226

2.4.1 Enfermedad neoplásica y estrés como generador de reacciones psico-emocionales.

En el cáncer no estamos ante un paciente cualquiera; sino ante una persona que se caracteriza por ciertas tensiones de la vida y reacciones típicas frente a tales tensiones. Por lo tanto el tratamiento óptimo de los pacientes cancerosos entraña un particular *conocimiento de sus situaciones en la vida* y de los *rasgos de la personalidad* que caracterizan a muchos cancerosos. 39

La enfermedad neoplásica debe considerarse como una entidad clínico-patológica desencadenante de un estrés específico, y es evidente que cualquier enfermedad actúa también como agente estresante. El factor psico-socio-emocional es una de las posibles causas del inicio de la enfermedad; más no se ha demostrado científicamente que sea un factor necesario.

La experiencia clínica prueba los beneficios de contar con asistencia tanatológica y psicoterapéutica desde este momento, ya que tanto el paciente como el personal de enfermería son ayudados a superar la situación de estrés agudo, pudiendo tomar decisiones con relación al tratamiento, relaciones vinculares y de actividades sociales. Si partimos de la base de que *el estrés está en función del significado que la enfermera da al acontecimiento y de la consideración de recursos que posee para hacer frente a la amenaza*, resulta que la enfermedad neoplásica *revalida* su cariz de agente desencadenante de estrés.

Para el personal de Enfermería, otros factores generadores de estrés, además de la patología, procedimientos y desconocimiento del paciente, hay cuatro más colaborando: la culpa, el odio, frustración y subestimación o vergüenza. En estos casos el estrés está presente de manera constante en las enfermeras, lo cual es importante conocer para detectar los posibles futuros miedos.

Mencionaré con toda confianza, que no conocí durante el servicio social en el Instituto Nacional de Cancerología, a enfermera o paciente, que no tuviera en muchas ocasiones detrás de sí, este tipo de sentimientos: muy en especial el *rencor* ligado con *odio**. Al permitir a la persona expresarse, definitivamente aparece. Si bien, no se trata de que a fuerza de presión salga algún sentimiento negativo, porque de ser así, aún las personas “sanas”, tendríamos cosas que explicar. Se trata de liberar este rencor especial, esta situación que en muchos momentos ha venido literalmente carcomiendo. Como diría el doctor Simonton (oncólogo reconocido a nivel mundial y promotor de la terapia para el canceroso que incluye aspectos mentales): *“Hay que contemplar a la mente como una asesina, y también, como una gran sanadora”*.

39 BAHNE Bahnson, Claus. Op cit. p.p. 12-13

Cuando se habla de aspectos mentales en relación a cáncer y muerte, es muy importante contemplar los antidotos para estos sentimientos. Pueden ser dos pilares de esta terapia personal y mental para el personal de Enfermería: por un lado está el valor del *perdón*. Este es el gran antidoto en contra de dos grandes enemigos de nuestra salud (culpabilidad y odio-rencor); pero increíblemente, así como hay personas que no están dispuestas a dejar de fumar a pesar de que sus pulmones están dando muestra de malignidad; hay personas que primero muertas que perdonar a alguien, y esto nos debe de llevar a la reflexión.

El perdón es lo único que puede liberarnos de la culpa, el odio y del rencor; por lo que hay que saber perdonar, y es más importante que el personal de Enfermería inicie por perdonarse a sí mismos para que puedan trabajar en conjunto con el demás personal de manera armoniosa.

El otro antidoto es *la fe*; puesto que el miedo se podrá llegar a manejar, cuando nuestra fe nos fortalece y somos capaces de darnos cuenta que el miedo, sirve únicamente a un propósito en sus inicios como mecanismo de supervivencia; pero que, al igual que la culpa, si lo prolongamos en el tiempo nos va destruyendo en nuestra seguridad y autoestima. La fe nos ayuda a comprender que *somos una criatura maravillosa y única, creada personalmente por Dios, y por lo tanto, con todas las herramientas necesarias para poder salir adelante.* 40

En el personal de Enfermería, el estrés no se manifiesta de la misma manera, ni con la misma intensidad; por ejemplo se definen tres grupos que son:

Grupo A: Está constituido por personal con bajo nivel de resistencia-defensa. Su capacidad de afrontamiento-adaptación es débil. Su integridad psicológica está muy comprometida. Desde los primeros momentos tiene la premonición de su claudicación para brindar atención adecuada. Son individuos poco propensos a la desesperación. Su misma debilidad lo justifica.

Grupo B: Está constituido por individuos de un nivel moderado de alarma-defensa-resistencia.

Grupo C: Está constituido por individuos con un alto nivel de alarma-defensa-resistencia. Son individuos psicológicamente fuertes, aunque son minoría tanto en el personal como en los pacientes neoplásicos. Pero, que de caer, sufren con mayor intensidad el fracaso adaptativo ante la inexorable progresión de un cáncer (sea propio o ajeno). Este grupo es el más propenso al suicidio. 41

40 ALBACAR Caballá, E. *Enfermería y cáncer*. España. Ed. Doyma. 1992. p.p. 298-299

41 MARCOVICH, Linda. Entrevista: *Fundación de Tanatología para el Apoyo en Padecimientos Crónicos y Terminales A.C.* México. 2002.

En cuanto a los factores multiplicadores del estrés; se citan las fuertes cargas laborales y problemas personales que actúan como entidad bloque-amenaza. Por otro lado, cuando el ausentismo y la rotación del personal son elevados, el desempeño es deficiente y la satisfacción de la enfermera es reducida; la disfunción organizacional origina consecuencias para los demás trabajadores, con resultados conductuales negativos, administración deficiente, desempeño pobre, obedeciendo a estresores extra-organizacionales como conflictos matrimoniales y económicos; 42 Generando consecuencias psicológicas directas:

- Depresión - Ansiedad - Sentimientos de inadecuación - Apatía
- Menor tolerancia - Agotamiento nervioso - Aumento de irritabilidad
- Desorientación - Pérdida de motivación en las metas - Pérdida de autoestima

El cambio de actitud, la información real del problema, la toma de riendas de la situación y el saber qué es lo que está pasando con el paciente, siempre tiene un efecto tranquilizador, que reduce la ansiedad y da esperanzas y fuerzas. Así como fomentar el apoyo familiar y social para disminuir los efectos de paralización, confusión, dificultades de concentración y alteraciones somáticas.

2.4.2 Cancerofobia.

Es el terror desmedido que se tiene a la enfermedad, o tan solo a la mención de la palabra *cáncer*. Esta presenta tres grados distintos:

En primer lugar, existe la cancerofobia que se da en el conjunto de la sociedad. No se conocen bien sus causas, por lo que puede afectar a cualquiera, aún a los que se esmeran por evitarlo. Finalmente se teme al tratamiento y sus consecuencias (mastectomía, deformidad facial, amputación, etcétera).

Una segunda causa, es la que se sufre cuando se ha perdido a un familiar cercano por cáncer. La liberación de la tensión acumulada durante el proceso de la enfermedad, se expresa en un cuadro depresivo (variable). Algunos familiares piensan que son, a su vez, portadores del cáncer.

La tercera manifestación de cancerofobia, es aquella que se presenta dentro de una neurosis fóbica. Aquí la fobia es a padecer cáncer, en donde, dentro del cuadro depresivo, podemos erróneamente ser sujetos a repetidas intervenciones en la búsqueda del inexistente cáncer. 43

42 FERNANDEZ Sánchez, María L. TESIS: ¿Cómo afecta el estrés a la salud de las enfermeras que laboran con pacientes en estado crítico? México. UNAM-ENEO. 2000. p. 22

43 T. Estapé, Jordi; SANZ Ortiz, J. Op cit. p.p. 290-292

2.5 La negación a la muerte.

Hipócrates dijo: “La vida de los médicos, transcurre a la sombra de la muerte”. Nada hay más cierto y sin embargo, la muerte no es un tema que se aborde regularmente en las escuelas de Enfermería. Si bien, existen seminarios o se abordan en psicología aunque, no con el tiempo ni la importancia debidas. Por lo mismo, es responsabilidad de la enfermera(ro) estudiar a la muerte con la misma objetividad con que estudia otros temas. Si la enfermera no tiene advertencia de sus actitudes hacia la muerte, esto afecta su relación terapéutica.

Las características del fenómeno no hacen fácil su tratamiento ya que la muerte es por definición, lo opuesto a la vida, viéndola como un obstáculo, la gran negadora de todos los esfuerzos en pro de un mundo sin fisuras.

Con la muerte, la enfermera experimenta un sentimiento inevitable y difícil de calificar: mezcla de pudor, miedo, angustia, curiosidad, desolación y acaso también de serenidad y esperanza.

Para el personal de Enfermería que trata al moribundo, la muerte de éste es un fracaso (El que ve morir a otro teme su propia muerte). La opinión pública admite a duras penas que se pueda morir de muerte natural y que la medicina puede curar casi todas las enfermedades *menos la última*. Esta confianza excesiva depositada en el poder de la ciencia y tecnología médica, refuerza el sentimiento de fracaso y acentúa el terror ante la muerte. Con lo cual se incita también a la obstinación y encarnizamiento terapéutico o distanacia*. 44

Puede crearse resistencia en la enfermera al tener que declarar su capitulación (pacto), y puede verse reforzado si la enfermera misma no ha superado el pensamiento y esencia de tener que morir, esto es, su propia reflexión ha quedado atascada en el plano de lo fisiológico. Hay verdades que sólo se abren en un encuentro personal con ellas y sólo desde este encuentro, se pueden comunicar a los otros. Si nuestro diálogo con el moribundo se convierte en una charla intrascendente, superficial aunque sincera y anodina*; esta cercanía de la muerte despierta nuestros temores y miedos más profundos, nuestras inseguridades y frustraciones. (Hay que conocer nuestras reacciones).

* Distanasia: es una práctica médica que consiste en prolongar la vida de un enfermo, anciano o moribundo ya desahuciados, sin esperanza de recuperación. Se propone alejar el momento definitivo de la muerte. Como resultado de los avances de la medicina, al médico se le presenta la posibilidad de suspender el tratamiento distanásico ante ciertos cuadros. La suspensión se llama adistanasia

44 Ibidem. p. 277

* Anodina: que sirve para calmar el dolor. Insignificante, insustancial.

Probablemente bajo la fuerte carga de trabajo las enfermeras(ros) vacilan en entrar a la habitación de un moribundo o se tratará de salir lo más rápidamente posible. Pero, al hacer la comedia de los cuidados, y la familia la comedia de esperanzas; el moribundo se ve obligado a hacer la comedia de que está mejorando. 45

No es posible un encuentro en profundidad y sincero, como se requiere, mientras no hayamos solucionado nuestros problemas interiores de cara a nuestro propio final.

Menciona la teoría de la doctora Kübler-Ross, que es frecuente que los que trabajan con moribundos pasen personalmente por las mismas etapas mortales, conforme comienzan a aceptar que la muerte es inevitable. La manera en que reaccionan las enfermeras ante sus responsabilidades en el cuidado de enfermos terminales, se relaciona con su propio nivel de aceptación o rechazo de que la muerte es parte de la vida.

Cuando las enfermeras temen a la muerte, o no han aceptado que ellas mismas han de morir, frecuentemente se niegan a aceptar que una persona está muriendo, lo que contribuye a dejar al paciente sin ayuda personal y tierna que se necesita para enfrentarse a la muerte; convirtiendo así nuestro miedo a la muerte en una actitud dura y encallecida, actitud que provoca que la relación entre paciente y enfermera sea superficial. 46

El personal de Enfermería que necesita negarse la verdad a ellos mismos, encontrarán la misma voluntad negativa en sus pacientes, y los que son capaces de hablar de una enfermedad mortal, encontrarán a sus pacientes más capaces de afrontarla y reconocerla. *La necesidad de negación del paciente es directamente proporcional a la de Enfermería.*

Muchas veces el manejo espiritual, psicológico y social del paciente canceroso es complejo y suscita ansiedad. La enfermera a veces se adapta al ejercicio de su profesión de una manera que incomoda al paciente, y lo mismo a ella, pero, ¿qué precio paga el paciente canceroso por tales mediadas? Esta ansiedad debe reprimirse de manera decisiva como condición para desarrollar una vida cotidiana normal. Los complejos mecanismos psicológicos que intervienen en esta represión auto protectora, muchas veces se sostienen de maneras paradójicas que demandan energía.

45 GOMEZ Sancho, Marcos. Op cit. p.p. 36-37

46 S. Konior, Geraldine; S. Levine, Arthur. *Terapia de apoyo al paciente canceroso*. Argentina. Ed. Panamericana. 1977. p.p. 38-39, 45

El miedo proviene de verla como una fuerza de destrucción. Tenemos así mismo la soledad frente a lo desconocido. El dolor nos da miedo, lo mismo que la agonía, la insatisfacción de una vida mal llevada, culpa debido a que, aún en ese momento, no nos perdonamos por haber obrado de alguna forma.

La forma de consciencia puede ser considerada como una crisis de la vida del hombre. En realidad no es la muerte, sino la consciencia de ésta lo que contribuye un problema. Si una persona cae muerta de repente, para ella no hay nada terrible. "... de suerte que es necio quien dice temer a la muerte, no porque cuando se presente haga sufrir, sino porque hace sufrir en su demora..." (Epicuro, Carta a Meneceo). 47

2.6 La consciencia de la muerte.

La consciencia de la muerte como causa de crisis, puede ser analizada bajo cinco aspectos:

- A) El acontecimiento estresante supone un problema que por definición no es resoluble; es la crisis más angustiosa ya que sólo nos queda sufrirla, y solos. Decía Martín Lutero: "tu eres el que muere, luego tu eres el que debe elegir, el que debe tomar postura ante el enigma, y no puedes esperar a que otro vaya a hacerlo en tu lugar". Es el acontecimiento personal por excelencia aunque afecte a todos.
- B) El enigma pone a prueba nuestros recursos psicológicos ya que se encuentra más allá de nuestros métodos para resolver los problemas. Nos encontramos ante una nueva situación porque, aunque se haya vivido entre la muerte, no nos hemos encontrado de frente a la propia muerte. Por lo que es casi imposible una empatía real y el enfermo lo sabe. Por lo que hay que evitar frases como: sé que..., yo se lo que siente..., entiendo su..., etc. porque el enfermo sabe que no sabemos nada. La cuestión es señalarle que tratamos de comprender el momento que está pasando, y ser realmente comprometidos y constantes con él.
- C) La crisis es una amenaza; el morir interrumpe bruscamente una vida.
- D) El periodo de crisis está caracterizado por tensión que alcanza el vértice y después cae. Antes que la muerte, *nos alcanza el ansia*.
- E) La situación de crisis despierta del pasado cercano y lejano, problemas fundamentalmente no resueltos. Durante el proceso de morir puede

47 GOMEZ Sancho, Marcos. Op cit. p.p. 145-146

resurgir problemas de dependencia, pasividad, narcisismo o identidad. Por ello, no sólo se tiene de frente a la muerte, sino también, una sensación de falta de plenitud de la propia vida y de sus inevitables conflictos. 48

2.6.1 La última pérdida.

Está decretada a los hombres: *“Ved aquí que estoy yo para concluir la carrera de todos los mortales, y vosotros quedaréis bien convencidos de que todas las promesas que os hizo Dios, ni una sola ha quedado sin efecto”*. (Jos. XXIII. 14)

El nacer nos conduce a la muerte como parte integrante de la vida; por eso, *a medida que me permito vivir mi vida, me puedo permitir mi muerte*, es decir, si considero mi vida insignificante o desafortunada entonces no querré dejarla, insisto en vivir más para tener más oportunidades, que de hecho quizás no tendré nunca; por lo consiguiente no acepto la muerte. En cambio, si logro pacificarme con mi vida, si puedo saludarla, perdonarla y amarla, entonces puedo separarme de ésta sanamente y con satisfacción. Para lograrlo, tengo que perdonar como enfermera y como persona, los errores que he cometido, apreciarme tal como soy, agradecerme por lo que he logrado, aceptar lo que ya no puede ser cambiado, abrazarme, tratar de ser (aún en la muerte) mejor cada día y darme una mano para afrontar la pérdida más grande: *mi muerte*.

La otra cara de la muerte está ligada a la pérdida de un ser querido. Cuando se es víctima de ésta, se vive este tipo especial de aflicción que se llama *duelo*. La muerte no tiene un significado unívoco*, sino que genera actitudes diferenciadas, de tal forma que en nuestro espacio actual pueden convivir sociedades que pretenden difuminar su presencia mediante eufemismos que centran toda su vida social a ritos funerarios.

2.6.2 Morir con dignidad.

La tarea de la enfermera(ro), es sincronizar la muerte, haciéndola converger de forma óptima, de manera que: morir con dignidad significa sencillamente, irse de esta vida, no intubado, ni inyectado, ni sumergido en un laberinto de aparatos; sino en un lugar apropiado, entre los seres queridos y entregado a la

48 Ibidem. p.p. 147-149

* Unívoco: que tiene igual naturaleza que otra cosa. Significa igual.

serena conciencia de lo que se aproxima. Por lo que la enfermera debe ayudar al paciente a preparar su muerte para que: 1) muera sin miedo por la tecnología de un hospital. 2) morir sin dolores. 3) morir en un entorno digno y propio. 4) morir manteniendo a las personas queridas, contactos humanos, sencillos y enriquecedores. 5) morir con el espíritu abierto. 6) morir con sentido de bienestar para los que quedan en vida. 49

Una buena muerte puede dar sentido a toda una biografía, la cual condiciona de alguna forma la manera de morir de cada quien.

Hay que aceptar la enfermedad y la muerte de los otros y la de nosotros mismos para hacer de ello *una parte natural de la vida*. Es bueno aprender y enseñar de la vida pues es lo que hacemos todos los días; pero, es mejor aprender a cómo vivir mejor, cómo ser mejores para tener un mejor final.

2.7 ¿Qué es la tanatología?

El nombre de esta disciplina proviene de **Thanatos**, el dios griego de la muerte, hijo de la noche y de Hipnos. Etimológicamente, proviene de las raíces griegas: **Thánatos**, que significa muerte y **logos**, tratado. *Es el estudio sobre la muerte, sobre el buen morir; sin embargo, hay que profundizar más en el sentido de lo que es la tanatología y de las implicaciones que tiene.* (Francisco ramos: La muerte: realidad y misterio)

Es el estudio interdisciplinario de la muerte y el moribundo especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los enfermos terminales, así como la aprehensión y los sentimientos de culpa. Como disciplina de ayuda profesional, concibe integralmente a la persona en un ser bio-psico-social y espiritual. Ayuda profesionalmente al enfermo terminal y en fase terminal, así como a sus familiares, a personas con ideas suicidas y a todo aquel, que haya tenido una pérdida significativa; además de ser de gran ayuda a las enfermeras, para poder manejar sus propios temores. Este estudio se refiere a la noción de la muerte popularmente percibida, en especial con las reacciones del moribundo de quien se aprende mucho a partir de este acercamiento.

Visto así, la definición real de Tanatología se concibe como el estudio interdisciplinario del moribundo y la muerte, especialmente de las medidas para disminuir el sufrimiento; donde su finalidad primordial es proporcionar una muerte digna. 50 Ciencia de la muerte, sus manifestaciones y del morir.

49 Ibidem. p.p. 148-149

50 COLOMO M. A. Cecilia; HONORIO Santamaría, D. Tanatología. México. 1999. p.25

Se conoce como ciencia (conocimiento de las cosas por su causa), y tiene un objeto formal: estudiar lo que es el morir, la muerte, agonía y los fenómenos asociados a ellas por lo que es una ciencia humana y no ciencia exacta. Concibe al hombre como un todo, en sus necesidades y en sus realidades espirituales, e involucra al enfermo terminal y en fase terminal, así como a quienes lo rodean: familia, amigos, personal de salud, párroco, abogados y todos aquellos que por algún motivo específico, tienen que ver con la muerte de un ser humano.

A pesar de que las sociedades han especulado* sobre la muerte, su estudio sistemático es reciente. Hasta hace poco en la cultura occidental existía un tabú contra el estudio de algo temido y personal. Pero los tanatólogos consideran que su trabajo puede beneficiar a todos, ya que la comprensión del proceso de la muerte puede hacer que esta experiencia sea menos alienante* y temida.

2.7.1 Antecedentes.

La Tanatología como disciplina profesional empezó a cobrar importancia después de la publicación de libros sobre el tema: en 1959 "El significado de la muerte" de Herman Feifel y en 1972, "La psicología de la muerte" de Roberth Kastenbaum. 51

En los últimos años, esta especialidad ha adquirido relevancia entre el indudable logro de prolongar la vida por medio de la tecnología, y la *muerte asistida* del doctor Kvorian F.+ Pero, la tanatología ha existido desde siempre ya que el ser viviente por regla general, siempre muere y trata de sobrellevar el duelo de la manera más apropiada.

A los primeros cristianos les complacía asistir a enfermos. El amor al prójimo y el altruismo conllevaban el interés por aliviar el sufrimiento ajeno, tanto en la vida como en la muerte. La mujer se integró, formando grupos de enfermeras: Las *Diaconisas*, que eran de clase alta; preparaban a los enfermos en su domicilio, proporcionando cuidados y ayuda espiritual; y las *Viudas* que eran de edad, no necesariamente viudas pero, que asumían el voto de castidad.

En 1026 surge una nueva organización de Enfermería, sobre la base de cruzadas o peregrinaciones militares a Tierra Santa llamada *Hospitalarios*. Paralelamente aparecieron agrupaciones de Enfermería que no seguían obediencia monástica

* Especulado: registrar, mirar con atención algo para reconocerlo y examinarlo. Meditar, reflexionar.

* Alienante: enajenante, loco, demente, perturbado.

51 CERESO Galicia, María de Lourdes. Enfermería y tanatología. México. Edición especial p. 77

entre ellas *Las Beguinas* de Flandes (1200) conocidas aún en Bélgica. *Las Hermanas de la Caridad*, fundada por San Vicente de Paúl (1576-1660), que visitaban a domicilio y proporcionaban cuidados y asistencia espiritual.

En las décadas de 1850 y 1960, diferentes sociólogos a raíz del creciente tema de la muerte y de la aparición de la tanatología, iniciaron el estudio de la psicología de la muerte (en hospitales de cancerología) y potenciaron la aparición de programas de asesoramiento y terapias para tratar los profundos problemas emocionales asociados a la muerte.

Hay dos profesionales clave en el surgimiento de la tanatología: la doctora Cicely Saunders, enfermera; y la doctora Elisabeth Kübler-Ross+, médico psiquiatra estadounidense de origen suizo y fundadora e iniciadora de esta ciencia en todo el mundo. La doctora Kübler Ross, comienza en Estados Unidos la atención sistemática de los enfermos terminales. Propone modos de aproximación a sus ansiedades. En 1969 publica su primer libro: "Sobre la muerte y los moribundos", en donde describe en los pacientes terminales cinco estadios psicológicos que finalizan o comienzan con la muerte.

En México, la tanatología tiene sus inicios hace más de una década, siendo su precursor el doctor Luis Alfonso Reyes Zubiría (Alma Mater y pionero de la tanatología desde 1988). Por estos hechos, la ciudad de México es considerada *la capital mundial de la tanatología*. Actualmente es presidente honorario de la Asociación Mexicana de Tanatología A.C. (AMTAC) y presidente fundador de la Asociación Internacional de Tanatología y Suicidiología. 52

2.7.2 La nueva tanatología.

Hace poco más de treinta años, empezó el desarrollo sistemático de la nueva tanatología, basada en el principio de *cuidar más allá de curar*. Se propone disminuir los sufrimientos tanto de pacientes como del personal afectado; así como mejorar la calidad de vida, ayudar a la preparación de la muerte, lograr -de ser posible- un aprendizaje de esta experiencia trascendente y que se reconcilien los pacientes con la vida, si es el caso. Se ocupa de la familia del enfermo en el proceso de enfermedad y muerte, del duelo y de la reestructuración necesaria de la familia ante el hueco dejado por alguien que ha fallecido. Así mismo, se ocupa de la atención del propio equipo de salud sometido frecuentemente a un fuerte estrés.

52 Ologa S.C. Cuarto simposio de tanatología y oncología. México. Magazine Edición Especial. 2001.

Cada integrante debe cumplir su función específica en equipo y entre ellos, debe haber quienes sean idóneos en dialogar en su calidad de seres humanos con otro ser humano que se pregunta por el sentido de la vida, la muerte, la enfermedad y el sufrimiento.

Las variantes tradicionales de la tanatología se ocupan de los cadáveres. 53

La finalidad es, proporcionar al hombre que muere y en lo posible, una buena muerte o *muerte apropiada*: aquella en donde hay ausencia de sufrimiento, relaciones significativas para el enfermo, intervalo para el dolor permisible, alivio de conflictos, comprensión de las limitantes físicas; de acuerdo al ideal de cada quien. Según Shnerdman, apropiada no sólo para el que muere, sino también para los que viven con ello: “una muerte con la que se pueda vivir”. 54

2.7.3 Objetivos de la tanatología.

La tanatología puede brindar su mayor potencial de ayuda cuando se recurre a ella en periodos precoces de la detección de la enfermedad terminal. Si se inicia la consulta con el paciente en las últimas fases del proceso, se suele restringir mucho la posibilidad de ayuda, que es el fin del personal de salud: ayudar al hombre en aquello a lo que tiene como derecho primario y fundamental, a *morir con dignidad, con paz y con plena aceptación*; ayudar a los familiares de un enfermo a que se preparen para la muerte del ser querido; ayudar a los que sufren por la muerte, a que elaboren el duelo en el menor tiempo y con un nivel de dolor moral permisible. 55

La atención se realizará en un hospital, en el domicilio del enfermo, en un *hospice* o en el mejor de los casos, en un lugar de preferencia del propio paciente, de ser posible. La elección del lugar depende de los síntomas predominantes, de razones económicas, familiares, posibilidades locales, etc.

Es necesario ocuparse del nivel emocional, brindarle compañía, favorecer la relación personal, mejorar la calidad de vida emocional: productividad, poner las cosas en orden y facilitar la expresión de los distintos sentimientos que se suceden a lo largo del proceso (guiarlo). Hay que dialogar –desde la calidad humana del profesional– acerca de las preguntas por el sentido de la vida y de la muerte, de la enfermedad y el dolor, que se elevan frente al paciente.

53 Páginas de la confederación médica. México. Pág. Web: www.confederacionmedica.org; 2002.

54 REYES Zubiria, L. Alfonso. Op cit. p.p. 7-8

55 Ibidem. p. 8

2.8 Asesoría tanatológica.

Es la práctica o servicio profesional para guiar a un individuo a un mejor entendimiento de sus problemas y potencialidades, a través de entrevistas y analizando intereses y actitudes; por lo que, la consejería tanatológica es el instrumento de práctica profesional que guía al individuo que vive su proceso de duelo hacia la aceptación y resolución de su pérdida.

La consejería nace junto a la tanatología. Es una labor que implica escuchar, con la posibilidad de comunicación; más que instrumento de terapia, guía a la persona afectada a comprender el proceso doloroso, lo que le ayudará a ver la enfermedad del cáncer de forma más tranquila. En segundo lugar, el afectado deberá entender que todavía hay cosas por disfrutar o pendientes por resolver. Amén de que el padecimiento no permita mucho tiempo y el sufrimiento físico aumente junto con un deterioro de la consciencia; en este momento es cuando puede hacerse un acompañamiento silencioso más que la comunicación verbal.

El respeto al proceso de muerte consiste en ayudar a reconocer por medio de preguntas, los atisbos* de luz. *Cada ser, en toda forma de morir, es poseedor de un tesoro recuperable mientras haya un hálito de vida.* 56

El asesoramiento es, conocer el proceso de duelo: durante la muerte se pasa por una serie de fases, que pueden manifestarse de forma simultánea o experimentarlas en un orden diferente, o avanzar y retroceder en las mismas. Si los afectados por el duelo cuentan con el apoyo de familiares y asesoramiento profesional, llegan a aceptar la muerte. La idea es, no reprimir las emociones, que deben estar claras para el personal de Enfermería.

En los últimos años, ha crecido la demanda de asesoramiento individual y de grupo, ya que lo más importante para aliviar el sufrimiento, es hacer que se sientan queridos y comprendidos, por lo que se han formado centros de enfermos terminales, donde se ayuda al paciente, familiares y personal de salud, a conseguir mayor control a través de la comprensión de los aspectos médicos y emocionales de la muerte.

2.9 Reacciones psico-emocionales ante la muerte: etapas de duelo.

Se menciona en el libro de La vida es bella a pesar de, (Buttafava) que: "hay un día en la vida de todos que decide un destino. En ese día se abre una puerta y

* Atisbo: vislumbrar, sospecha.

56 COLOMO M. A. Cecilia; HONORIO Santamaría, D. Op cit. p. 26

se cierran todas las otras. A veces es una desgracia o dolor, otras un encuentro, una alegría. Después, nos volvemos distintos y ya no seremos los de antes". La muerte de un ser querido marca uno de esos días.

El transcurso de la experiencia luctuosa depende de cinco factores: 1.las circunstancias de la muerte, 2.el tipo de relación que se tuvo, 3.la red de apoyo, 4.los recursos personales y 5.el conocimiento general que la enfermera tenga sobre las etapas de duelo y cómo es que lo aplica con los demás.

Por otro lado, para la enfermera la adaptación inmediata depende no sólo del arduo esfuerzo para con el paciente, sino de los conocimientos que se poseen sobre el cáncer y sus creencias. Según la formación tanto cultural, física y emocional de la enfermera, puede que exhiba muchas reacciones distintas; que van desde la expiación o castigo, hasta la impresión de ser víctima; o percibir a la enfermedad como un reto que nos da Dios y que es menester superar.

Por eso es importante recalcar que todos los seres humanos somos diferentes, únicos, regidos por la acumulación de material genético, factores culturales, antecedentes familiares, experiencias personales, etc. Por lo tanto, cuando vivimos la muerte hay diferencias en nuestra reacción. No obstante, el duelo sigue un patrón predecible; aún cuando cada uno sigue este patrón a su modo, es muy útil saber que los demás comprenden nuestros sentimientos. 57 La mayoría de nosotros desconocemos en realidad lo que es el duelo hasta que lo experimentamos. Sabemos que nos sentiremos tristes y heridos, pero tal vez nos sorprenda el percibir otras emociones.

El término **duelo** viene del latín **dolus**= dolor, y es la respuesta o comportamiento emotivo natural a la pérdida de alguien o algo. El término **luto** proviene del latín **lugere**= llorar; es la aflicción por la muerte de una persona querida. 58

El duelo es la matriz que reúne las respuestas a las separaciones de ambientes, bienes materiales, roles sociales, valores religiosos, lazos afectivos, salud y así, el duelo se definirá en cada persona dependiendo de: *la intensidad de los sentimientos y lo definitivo de la pérdida*. Es la ansiedad que adquirimos a causa de la separación; la consecuencia de nuestros apegos (Otto Rank). Alexander Bain (psicólogo británico del siglo XIX), considera que la intensidad del duelo es proporcional a la fuerza del apego. Freud dice que la finalidad del dolor es la de recuperar la energía emocional puesta en el objeto perdido para reinvertirla en nuevos vínculos.

57 O' Connor, Nancy. Op cit. p. 23

58 Datos obtenidos de fotocopias s/n.

La necesidad afectiva es una exigencia universal y condición necesaria para el desarrollo humano; pero conlleva a la aceptación de la vulnerabilidad de nuestros lazos afectivos. *La intensidad del dolor no depende de la naturaleza del objeto perdido, sino del valor que se le atribuye.*

- Duelo es la viejita que va al funeral de un desconocido y así, llora por sí misma, independientemente de que alguien le ayude o no a prepararse.
- Duelo es el vacío que sientes cuando estás solo en la mesa después de haber comido durante años con otro.
- Duelo es el acostumbrarse a ir a la cama sin desear las buenas noches a quien ya no está.
- Duelo es desear que las cosas fuesen distintas; pero saber que no lo son y no lo serán ya.

El duelo debe afrontarse. Si una condición indispensable para el crecimiento es el cambio, y éste no sucede sin separaciones y toda separación produce reacciones más o menos atenuadas de duelo; se concluye que el duelo es una dimensión necesaria de la vida. Es como un túnel en donde el modo para salir es atravesarlo, aceptar la oscuridad como condición para llegar gradualmente a la luz. Lo importante es estar en movimiento y no permanecer inmovilizados por el dolor.

¿Qué papel juega el tiempo en todo esto? La regla es: no llenarnos de pensamientos que sólo nos martirizan, provocando un sentimiento doloroso que puede llegar a ser cruel. Pero con el tiempo se empieza a aceptar la idea de que nuestro ser querido ya no vive.

Lo que sucede es que nuevos pensamientos reemplazan a los viejos. Esta es la actitud cognitiva que comienza, y se continúa hasta completar el trabajo de duelo. No es el paso del tiempo lo que contribuye a nuestra recuperación; es el ajuste de nuevas ideas, lo que significa todo un proceso que toma tiempo. Un duelo normal dura entre uno y dos años; no menos, pero tampoco más. 59

La doctora Elisabeth Kübler-Ross* entrevistó a más de 200 personas con diagnósticos terminales, ante el deseo de entender los problemas que siente el hombre ante una enfermedad grave, y diagramó las distintas etapas del contexto, señalando que: se despliegan con cierta regularidad, denominando así, cinco etapas identificables en el duelo. 60

59 Fotocopias: El duelo y su manejo. México. s/d

* Destacó la importancia concedida a la existencia y a la no existencia, en el enfoque humanístico existencial.

60 BAHNE Bahnsen, Claus. Op cit. p. 28

Negación. Aislamiento. Rechazo de la verdad (No, no soy yo!). Se ha manifestado en un principio como una sacudida física, conmoción ante X noticia. Esta etapa generalmente dura de cuatro a seis semanas. Si al cabo de seis semanas se sigue combatiendo estoicamente el dolor, se está negando los sentimientos y se es susceptible de sufrir posteriormente, problemas emocionales. 61

Se puede llegar a la negación de manera absurda, ya sea vacilando sobre la enfermedad, hablando de la muerte como algo que pasará para todos, mencionando la posible vida, desviando el tema, etc. 62

Funciona como un amortiguador después de una noticia impresionante; permite recobrase y así, movilizar otras defensas menos radicales. Esto no significa, sin embargo, que no se esté dispuesto más adelante, e incluso aliviado de charlar con alguien de su muerte inminente.

Hay que ser observadores y pacientes, ya que en muchos casos se usa la negación cuando nos encontramos con los mismos miembros del personal del hospital. 63 Enfermería debe estar atento a no caer en debilidades ante este tipo de casos, ya que no importa en esos momentos lo que uno puede decir; sino lo tanto que podamos escuchar con verdadero interés.

Hay que intentar entender las razones de este sentimiento de negación franca, ya que en parte es una manifestación de nuestra frustración por no poder hacer que la familia participe o ayude más; además de nuestra impotencia por no poder resolver su estado físico y anímico. Esto muestra la necesidad de examinar más de cerca nuestras reacciones cuando trabajamos con pacientes terminales, ya que siempre se reflejará en el comportamiento del paciente y pueden contribuir mucho para su bien o para su daño. Si estamos dispuestos a mirarnos a nosotros mismos honradamente, puede ayudarnos a creer y madurar. Y que mejor que tratando directamente a pacientes terminales.

Rabia. Ira, enojo, reconocimiento de la verdad ¿por qué precisamente a mi? (Si! Soy yo, no ha sido un error). El enojo se puede expresar externamente como rabia, o internalizarse en forma de depresión y lástima por uno mismo. Pero en el fondo, el enojo es temor: a no poder satisfacer las propias necesidades, a tomar decisiones, a no ser capaz de manejar la sobrevivencia financiera, emocional y física. Cuando se expresa el enojo, se puede proyectar hacia otras personas como ira, envidia y resentimiento. Cuando alguien da un consejo; enojo hacia el personal involucrado, etc. Y rabia contra Dios por la sinrazón de la muerte.

61 O'Connor, Nancy. Op cit. p. 39

62 KUBLER Ross, Elisabeth. Op cit. p.p. 59, 60

63 Ibidem. p.p. 61, 63, 64, 69, 70 y 72

El culpar a otros es una forma de evitar el dolor, aflicción y desesperación personales. Pero, al proyectar este enojo, se corre peligro de quedar atrapado en la amargura, el resentimiento y la enajenación, por la impotencia de no poder brindar acciones que los hagan sentir vivos; con una total indiferencia al problema del paciente o eludiendo a los familiares. El personal de Enfermería puede llegar a sentir enojo, irritación, resentimiento, frustración, decepción, terror, miedo, etc. Por esta razón es importante familiarizarnos con las etapas de duelo y poder manejar situaciones especiales con el paciente y con la familia.

Nuestras emociones son parte de nosotros y al reconocerlas y poseerlas, podemos alcanzar nuevos niveles de sensibilidad y autoconocimiento. Primero hay que admitir el enojo, ya que tal vez no es un enojo directo con el paciente; pero se puede sentir exasperado por haberlo perdido. Todos tenemos razones para sentir lo que sentimos y no hay que avergonzarse por ello.

Es recomendable que al admitir el enojo, se hable con alguien de confianza. Hay que aprender a reconocer y manejar las emociones cuando son moderadas, es decir, cuando surgen, evitando estallidos descontrolados de enojo que se convierten en rabia. 64 El enojo o ira se desplazan a todas direcciones y se proyectan contra los demás, por lo común, las enfermeras nos volvemos blanco.

En el caso del paciente, el problema real está en que pocas personas se ponen en su lugar y se preguntan de dónde puede venir su enojo. Tal vez, también nosotros estaríamos disgustados si nuestras actividades se vieran interrumpidas y nuestros proyectos fueran a quedarse sin acabar. Qué haríamos con nuestra rabia, sino descargarla sobre los que disfrutarán de aquellas cosas. Personas ocupadas, que al terminar el día, pueden irse a su casa y disfrutar de la vida. 65

Negociación. *Pacto, transacción, compromiso sobre la verdad* (Si, soy yo pero si...). La negociación antes de que ocurra la muerte, puede consistir en hacer tratos para que el diagnóstico esté equivocado o desear que se descubra una cura milagrosa, o que se prolongue la vida hasta Navidad u otra celebración. La negociación o pacto prosiguen en nuestras mentes como una ayuda para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación. 66

Esta etapa es menos conocida pero igualmente útil, aunque sólo durante breves periodos de tiempo: -si ya me he enojado con todos, tal vez se pueda llegar a un acuerdo que modifique lo inevitable... enojado no funcionó, puede que Dios se muestre más favorable si se lo pido amablemente.

64 O' Connor, Nancy. Op cit. p.p. 39-41

65 KUBLER-Ross, Elisabeth. Op cit. p.p. 73-76

66 O' Connor, Nancy. Op cit. p. 41

En realidad, el pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio a *la buena conducta*, además fija un plazo de vencimiento impuesto por uno mismo; la promesa implícita de que no pedirá más si se le concede este aplazamiento. Psicológicamente, las promesas pueden relacionarse con una sensación de culpabilidad oculta. 67

Con el paciente, la mayoría de los pactos se hacen con Dios, en secreto; o se mencionan en el despacho de un sacerdote; ya que se promete una vida dedicada a Dios; y en menor cantidad, se promete donar partes de su cuerpo o todo, si los médicos usaban su conocimiento científico para prolongar su vida.

La enfermera también tiende a padecer esta etapa por todo lo que tiene que vivir y más, si genera algún apego con el paciente. Trata de pactar a escondidas con Dios por dos razones: 1) el que el paciente no sufra y muera en paz; y 2) porque no soporta el sufrimiento de los familiares y para que el paciente no muera en su turno. La enfermera vive las mismas etapas a la par del paciente, por lo que debe conocerlas y saber cómo se manejan para así, no proyectar las mismas con otro paciente que se encuentra en otra etapa. Después del deceso, la negociación es menos importante. Pronto se da uno cuenta que las fantasías acerca de devolverle la vida a una persona, están fuera de realidad. 68

Depresión. *Abatimiento ante la verdad* (Si, soy yo y no sé si estoy listo). Cuando no se puede seguir negando la enfermedad y los síntomas y tratamientos aumentan, no se puede seguir haciendo al mal tiempo buena cara y toda la insensibilidad e ira serán sustituidos por una gran sensación de pérdida. Esta pérdida puede tener muchas facetas: una mujer con cáncer de mama puede reaccionar ante la pérdida de su figura; una mujer con cáncer de útero puede tener la impresión de que ya no es mujer.

La depresión se define con frecuencia, como el enojo dirigido hacia adentro, incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia; es una perturbación del ánimo. Hay sentimientos de tristeza, decepción y soledad. Cuando una persona está deprimida, suele alejarse de la gente y las actividades; pierde la capacidad para sentir placer o gozo y evita las situaciones agradables que antes experimentaba. Se puede acompañar de malestar físico en forma de dolores, indisposiciones, adinamia, mala digestión, perturbaciones en el sueño u olvido de las cosas, etc. Una depresión moderada es normal después de que alguien fallece. Durante un tiempo se querrá estar solo para ordenar los sentimientos y hacer planes a futuro. Pero una fuerte depresión, se prolonga al grado de desear morir. 69

67 KUBLER-Ross, Elisabeth. Op cit. p.p. 109-114

68 O'Connor, Nancy. Op cit. p. 42

69 Ibidem. p. 43

La depresión se minorará con el apoyo de la enfermera tanatóloga; pero cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación. No debería estimularse al paciente a ver el lado alegre de las cosas, eso significaría que no debería pensar en su muerte. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final y estará agradecido con los que lo acompañen durante esta fase de depresión. Es importante no poner resistencia a los sentimientos, pero tampoco hay que hundirse en ellos.

Aceptación. *Reconciliación con la verdad* (Si, soy yo y estoy listo). Si se ha tenido bastante tiempo y se ha ayudado a pasar por las fases, llegará una en la que su destino no le deprimirá ni le enojará pero: ¿cómo saber que ya se está bien? Cuando se pueda pensar en el ser perdido sin intensos sentimientos de anhelo y tristeza, cuando se le recuerde con realismo (ni malo ni bueno). Cuando se pueda vivir el presente y se puedan hacer planes para el futuro.

Este momento, debe ser de silencio, de tomar la mano ya que estas pueden ser las comunicaciones más llenas de sentido para las personas que no se sienten incómodas en presencia de una persona moribunda. Nuestra presencia sólo es para confirmar que vamos a estar disponibles hasta el final. Demostrar que no se olvida ni se olvidará después.

¿Cómo saber diferenciar la fase de aceptación, cuando nuestro deseo de prolongar la vida choca con el deseo de descansar y morir en paz del paciente?; ¿cómo saber si existe una verdadera aceptación? A estas interrogantes no se da más que la observación y comunicación tranquila. La esperanza hasta cierto grado realista es buena, porque si alguien deja de manifestar esperanza, generalmente es señal de retache de las etapas. 70

2.10 Reacciones de Enfermería ante el cuidado del paciente con cáncer terminal

La intensidad de la participación y el involucramiento emocional causan una serie de conflictos. Las actitudes ante la muerte son parte de nuestra cultura. Hace varias décadas, se abandonó la actitud de misterio y se dejó salir a la muerte del ropero. Pero, la experiencia de la muerte entre los pacientes debilita el blindaje de la enfermera, para defenderse de esta en su propia vida, y esto le produce conflictos (quizá no aparentes). El intento por confrontar el momento suele estar representado por esta pregunta: ¿qué decir al paciente moribundo?

70 KUBLER-Ross, Elisabeth. Op cit. p.p. 115-118, 149, 183-184

En efecto, muchas veces no hay nada que decir. A medida que la muerte se acerca, puede que el paciente la acepte. Una consecuencia de la aceptación es su dramático cambio en la manera de comunicarse: como carece de un futuro, ya no le interesa hablar de nada que tenga proyecciones para más adelante.

No preparada del todo para este fenómeno y firmemente orientada en virtud de su capacitación para ofrecer a sus pacientes palabras de esperanza sobre el futuro, la enfermera puede experimentar una sensación de impotencia e incomodidad. Por lo tanto el personal tiende a empezar a reflexionar sobre su propio final. Los comentarios de pacientes sobre la plenitud con que vivieron sus vidas, ejercen su influencia sobre el personal. 71

El atender al moribundo exige enorme esfuerzo emocional por parte de la enfermera, familiares y hasta el mismo paciente. El saber reír cuando el paciente ríe y llorar cuando llora, puede ser para la enfermera una experiencia dolorosa, pero valiosa. Las enfermeras tienen que enfrentar cotidianamente el reto de escuchar y aceptar la ira y hostilidad que manifieste un enfermo sin sentirse ofendida ni alejarse; este tipo de situaciones conlleva riesgos los cuales, hay que poder manejar para que sea una experiencia creciente. La manera principal de atención a moribundos, es mantenerlos tan cómodos y despiertos como sea posible. Hay que tratar a la gente con respeto y analizar el posible problema desde un punto de vista multidisciplinario, puesto que enfrentan necesidades espirituales y económicas, lo mismo que médicas y de atención.

Asistir a alguien que se está enfrentando a la muerte requiere no sólo de entusiasmo e interés; sino de la atención y apertura a las necesidades, temores y ansiedades del paciente, amigos y familiares. Estas metas difícilmente se logran sin una consideración de las causas que motivaron ser asistentes de nuestras fantasías, defensas y estrategias para enfrentarnos a nuestros propios problemas de actitudes ante la muerte, agonía y limitaciones.

Las enfermeras que invierten su energía en cuidar a los pacientes en agonía y dolientes pueden escuchar eternamente lo buenos y maravillosos que son por hacerlo, posiblemente con la esperanza de que si son descritos así, seguirán haciéndolo. El asistente que tenga la expectativa de ser plenamente querido y aceptado siempre por todos sus pacientes puede enfrentarse rudamente con la realidad. Asistir a los pacientes y dolientes, puede ser una experiencia profundamente satisfactoria y gratificante pero, exige de manera casi inevitable, un importante sacrificio emocional ya que aumenta la consciencia de nuestros miedos más profundos.

71 BAHNE Bahnson, Claus. Op cit. p. 46

¿Por qué entonces, las enfermeras asumen este trabajo? Además de la mayoría de los sentimientos universales de compasión, interés y deseo de llegar hasta los propios sentimientos humanos; expresan una variedad de motivos diversos que fundamentan su elección de trabajo según Lorraine Sherr (1992). Una labor básica del grupo es hacer consciente lo inconsciente y evitar la gratificación de nuestras propias necesidades a costa de aquellas de nuestro paciente.

Fantasías de reparación. Son frecuentes evidencias de alguna experiencia dolorosa de muerte *mal* manejada que ha influido en sus deseos de involucrarse en este trabajo. Las fantasías de reparación inconscientes pueden estar acompañadas por la idea personal de una *buena muerte* e intentan obligar al paciente en agonía a comportarse de acuerdo a estas suposiciones, aunado a un terrible sentido de inadecuación y desesperación cuando esto no se cumple.

Formas de morir. Para Enfermería es importante reconocer que no hay ninguna forma correcta de morir; quedando el reconocer la individualidad única de cada persona que está agonizando y su necesidad de luchar en su propia forma.

Garantía contra la muerte. Una vez involucrados en el trabajo, no se puede hacer nada para asegurarse a sí mismos en contra de una futura pérdida personal. Pero cuando su protección los lleva después a experimentar una muerte cercana a ellos o una sentencia de muerte de algún compañero, surge una motivación inconsciente, como si el auxiliar a otros en esta forma les diera un amuleto en contra de una pérdida personal.

Auto imagen como asistente. El reforzamiento de la propia imagen parece una motivación casi universal. No obstante, si esta imagen está sobre-idealizada puede resultar difícil y doloroso aceptar el surgimiento de sentimientos de fuerte antipatía por algunos pacientes, con los cuales la relación se hace casi intolerable. La frase "*El síndrome de ayuda profesional*" fue empleada por Malan (1979) para describir a los asistentes que consagraban su vida a ocuparse de otros como deseándolo para ellos mismos. Aceptando más y más casos al grado de perder los límites del tiempo profesional. Funcionar como máquinas de apoyo puede ser nocivo para los pacientes y para los que apoyan, orillando al paciente a caer en una mayor dependencia, al tiempo que el asistente corre el peligro de estar sobresaturado por la cantidad de necesidades percibidas, que posiblemente no podrán ser satisfechas, causando finalmente la culpa: frustración, resentimiento e impotencia.

Involucramiento. Si se está sobre-involucrado, se puede actuar con sentimientos de ansiedad, inadecuación, envidia, enojo y resquebrarse dentro del grupo, destruyendo así su función de apoyo. Por tanto, un papel del cuidador es sancionar y remover la habilidad, y utilizar la ayuda de otros.

Confrontación. Hay personal de Enfermería que adopta una imagen fuerte

para enfrentarse al paciente, que les permite creer en sus propias habilidades negando su propia vulnerabilidad. Las fantasías de omnipotencia de esta naturaleza toman a un asistente vulnerable a percibir el error, la crítica, a sobrecargarse de trabajo autoimpuesto y la pérdida personal.

Dar y recibir. La habilidad de dar y recibir un respaldo emocional es importante para apoyar al individuo mientras está involucrado como asistente. Esto implica ser capaz tanto de vivir como expresar la propia vulnerabilidad y con ello obtener, para uno mismo, el cuidado de otros, y para ello, el apoyo grupal es vital por lo que hay que incluirlo y fomentarlo. Hay que lograr cierta independencia y autonomía para manejar la carga laboral, el *cómo*, *cuándo* y *cuánto* tiempo ver a los pacientes y a su respectiva familia.

Ira. Mientras que una incredulidad seguida por la ira es una primera reacción común ante la noticia inminente del cáncer, la ira puede surgir en cualquier momento del proceso. La muerte necesita ser escuchada y comprendida, no evitada ni utilizada como represalia. La ira puede ser positiva si es *permitida* y comprendida. Si se reprime puede llevar al aislamiento, la desesperación, la impotencia y la depresión; parece tener un punto especial al cual proyectarla, puede ser difusa, encubrirse y presentarse a través de actitudes de rechazo ante la ayuda, o puede llegar a ser reprimida, presentando una sonriente y tranquila aceptación a la muerte que, llena a la enfermera de una aparente e inexplicable ira y ansiedad. Para escuchar la ira de otras personas es necesario saber algo acerca de nuestra propia respuesta. La ira es una defensa ante el profundo dolor y temor que necesitan ser escuchados y expresados en el contexto de una relación de asistencia sin ser negados, evitados o empleados como represalia.

Subgrupo de pacientes. Un paciente difícil para una enfermera no lo es necesariamente para otra, pero en una situación donde la política es “todos debemos cuidar a todos”, en lugar de que sea una situación laboral flexible, puede ocurrir, que se crean problemas por falta de comunicación, además de crear un chivo exploratorio. 72

El papel de la enfermera es cuestionar nuestra implicación en el proceso de la muerte, su efecto sobre las familias y su impacto en los demás pacientes; ya que vivimos diariamente con la muerte y deberíamos encarar el hecho, pues añade una nueva dimensión a nuestros objetivos de Enfermería.

La muerte se encuentra acompañada de superstición y simbolismo. Se necesita mucha más comprensión y educación para modificar actitudes y miedos establecidos durante toda una vida. 73

72 LORRAINE, Serr. Op cit. p.p. 89-97

73 Ibidem. p.p. 77-82, 99, 171-172

2.11 Sentimientos más comunes en el trabajador de la salud.

Culpabilidad: Este más que un sentimiento pareciera un problema ya que es difícil de superar y se deriva de cientos de causas: nuestro enfado con el paciente o familiares, incapacidad para satisfacer sus necesidades, el enfado del paciente hacia la enfermera, etc. Sin embargo, lo que hace que la culpabilidad sea tan difícil, es que con frecuencia no se puede emprender ninguna acción para absolverla. Se puede intentar reparar lo sucedido; pero, sólo el tiempo, junto con la comprensión y aceptación, pueden solventar estos sentimientos. La identificación de estos es importante, pero requiere mucho tiempo por lo que, a veces, tenemos que recurrir a mecanismos de defensa para proteger nuestro equilibrio emocional y superar el trauma inicial. Lo crucial es aprender cada vez más de los errores y procurar no volverlos a cometer.

Incapacidad e impotencia: Sucede por lo general durante las conversaciones con los pacientes moribundos o sus familiares, en especial cuando se plantean preguntas sin respuesta o cuando no puede darles la esperanza que éstos buscan, o cuando el paciente en lenta agonía nos mira como brindándonos toda su confianza. Es así cuando todos, desearíamos decir lo pertinente en cada momento, aunque no siempre con éxito. De todas formas, los pacientes y familiares aprecian más nuestra preocupación por ellos que lo que decimos o dejamos de decir. Si hablamos y actuamos con verdadero interés, los pacientes captarán nuestros sentimientos. Hay que seguir adelante y establecer objetivos factibles y a corto plazo. Por pequeño que sea el logro, se puede convertir el día en positivo e importante para todos.

Insensibilidad: Las enfermeras que trabajan con pacientes moribundos, han de tener sumo cuidado de no volverse insensibles a quejas o problemas menores de sus propios amigos, colegas y familiares. Hay que hacer un esfuerzo para mantener la perspectiva y comprender que los problemas de los demás son muy reales para ellos -no pensar que no lo son y que uno los tiene por el hecho de enfrentar a la muerte y la presión del trabajo - de no ser así, se habrá caído de lleno en etapas de duelo no resueltas. Trabajar con pacientes moribundos no es tarea fácil. Cabe esperar momentos de tristeza y duelo, así como sentimientos de desesperanza. Pero, tiene sus recompensas tanto personales como profesionales. La dignidad y valentía de estos enfermos puede depararnos una nueva perspectiva de la vida. 74

Otro punto básico para ser buen equipo, es educar al paciente. Si prevalece cualquier estructura autoritaria, hay que procurar responder a este fenómeno *no mostrándose sumisos y dependientes*; o descargando sus ansiedades y hostilidades contra enfermeras, que consideran menos importantes. Si adoptamos un

74 LELLY Blake, Sheila. Paciente Terminal y muerte. España. Ed. Doyma. 1987. p.p. 97-102

enfoque de equipo más democrático, los pacientes tienden a entablar una relación más abierta con los integrantes.

La solución para el enfoque en equipo, es aumentar la comunicación entre sus integrantes para correlacionar sus observaciones en distintos ámbitos. Tratando en las juntas comunicación informativa acerca de los antecedentes médicos, personales y sociales del enfermo así como recursos sociales, familiares, etc. Los diversos enfoques terapéuticos posibles e incluso, el apoyo psicoterapéutico y una cuidadosa valoración de las propias perspectivas y deseos del paciente. 75

2.12 ¿Cómo podemos ayudar?

La pregunta que antecede a esta cuestión es ¿Podemos prepararnos para ayudar? El conocimiento del proceso de duelo es de más ayuda si se ha obtenido de la experiencia personal, lectura, de cursos de capacitación o de una combinación de estas. Sin embargo, *no es necesario haber vivido un duelo para poder brindar ayuda*; es casi necesario haber experimentado algún tipo de pérdida aún cuando parezca que no hay tal, como una pérdida de expectativas.

Entre las enfermeras que se capacitan en el duelo, abundan las *ansiedades*. Uno nunca debe sentirse preparado ya que se desconoce la dificultad hasta el momento de enfrentar a la persona y entonces, puede descubrirse que se trata de algo nuevo. Está en hacer aquello que se aprende, tener supervisión y apoyo; y del impacto causado al escuchar la tristeza, confusión y dolor de las personas.

En cuanto a ¿Cómo podemos ayudar? La primera forma es comprendiendo que el dolor es natural, que a pesar de que los sentimientos son poderosos, son normales: simplemente no se habían sentido antes con la misma intensidad. Todos podemos ayudar y primero, debemos querer ayudar y tener el tiempo para hacerlo durante un periodo prolongado. Segundo, debemos saber que el dolor no es nuestro. Con objeto de alentar al doliente a encontrar su propio camino. Tercero, el duelo es una reacción terrible pero, natural y la mayoría de las personas lo resuelven sólo con la familia y amigos verdaderos. El cuidado, puede describirse como protector y la orientación es necesaria ante fallas en la comunicación. Cuarto, tener claro qué estamos ofreciendo y que es por tiempo limitado.

Búsqueda de recompensa.

- A) La actitud más importante es proporcionar apoyo emocional a quien lo solicite.
- B) No intente adivinar las necesidades ajenas (paciente); pregúntelas.

75 BAHNE Bahnson, Claus. Op cit. p.p. 13-14

- C) Inste al paciente a controlar su tratamiento: asegúrese de que hace preguntas y de que lee los impresos que firma.
- D) Hay que compartir los sentimientos y conocimientos clínicos con el enfermo.

2.12.1 Adaptaciones de Enfermería al tratar con pacientes cancerosos.

Las enfermeras (como todo ser), responden a la muerte y a los moribundos con duelo, y también necesitan ayuda profesional para superarlo. La enfermera suele tomar dos papeles: o se sensibiliza demasiado con el paciente al grado de no trabajar tranquila, o tiende a rechazar sus propias lágrimas de júbilo o tristeza con lo cual no puede ayudar emocionalmente al paciente. Es poco realista la idea de que las enfermeras deben sentir, cuidar y ser sensibles a las necesidades del paciente y al mismo tiempo, ignorar las propias, o mantener constantemente la compostura. Si hay una fuerte preocupación por el paciente, nunca se llegará al equilibrio emocional, al grado de volverse un reto que hay que desarrollar personal y profesionalmente; pero, ¿cómo hacer frente a la implicación emocional día tras día, paciente tras paciente? Si Enfermería hace un equipo sincero con sus sentimientos de temor, incapacidad y dudas, podemos ayudarnos recíprocamente durante los baches emocionales. 76

En una unidad donde exista la amenaza de muerte, ninguna enfermera puede pretender mantenerse a distancia. No se trata de asumir cargas ajenas; pero si, estar en disposición de hablar, admitir temores y dudas y escuchar con empatía, para poder aligerar las cargas propias y de los demás. Esto no sucederá de inmediato; aprender a escuchar y hablar abiertamente requiere tiempo, humildad y confianza. Es conveniente un grupo dirigido por un tanatólogo, para que Enfermería exprese sus sentimientos (y no convertirlo en acusaciones de grupo). No hay incapacidad; solamente no se está familiarizado con el tema.

Cuando la enfermera se siente frustrada o enfadada porque el paciente no responde o no quiere seguir con el tratamiento; cuando se siente irritada y culpable porque piensa que ya no está manteniendo la vida, sino alargando la muerte; esos son los momentos en que necesita apoyo inmediato. Si no afronta sus sentimientos en el acto, puede llegar a socavarla* y afectar sus relaciones con otros miembros del equipo e incluso con su familia y en su vida personal.

Para hacer frente a tales sentimientos, hay que aprender a compartirlos; esto requiere una profunda sinceridad mutua y conocer la forma en que cada quien expresa sus emociones. Nadie exterioriza sus sentimientos de la misma forma.

76 LORRAINE, Serr. Op cit. p.p. 77-82, 172-174

* Socavar: Excavar por dentro alguna cosa dejándola en falso.

Se deben asumir los propios sentimientos para tratar y entender a los demás. Las reuniones en grupo y relaciones personales, ayudan a enfrentarnos con nuestros miedos. *Nadie puede actuar aisladamente con los moribundos.* 77 Quien enseña a la gente a cómo morir, tiene que enseñarla a cómo vivir, ya que la vida es para vivirla no importando si son años, meses o días.

2.12.2 Perfil de la enfermera tanatóloga.

Hay que recordar que el médico cura el dolor y el tanatólogo la esperanza. *El hombre sin esperanza, muere.* La enfermera tanatóloga debe ocuparse de algunas manifestaciones y anomalías en el funcionamiento de la personalidad que pueden afectar la vida subjetiva de los involucrados, así como sus relaciones con los demás. Por lo que debe interesarle comprender los orígenes y las motivaciones que dirigen la conducta humana, al igual que los mecanismos de adaptación que ponen en marcha tanto enfermos como familiares o amigos. La personalidad de la enfermera tanatóloga deberá servir como catalizador de los procesos de todos los involucrados en el caso. Debe influir en el enfermo y en la familia, a través de la interacción dinámica, en la que intervienen factores de autoridad, dependencia, sugestión, catarsis y apoyo emocional. Esta capacitación es el objetivo de un curso fundamental para formar tanatólogos. 78

La formación de la enfermera es un proceso en permanente modificación, por las influencias de las dinámicas de la sociedad, la ciencia y la tecnología, por lo que el trabajo de la enfermera es flexible y abierto al crecimiento. La complejidad de la práctica de Enfermería en los diversos campos, hacen que los profesionales presenten dificultades para actuar eficazmente en cada uno de ellos; por lo que se debe ampliar la labor académica, para su desarrollo. De una buena conducción profesional dependerá más del 80% de la calidad de vida de esta fase. En la educación y formación de la enfermera(ro) debe estar presente la fase final, no como cuidados generales, sino, como cuidados especiales para examinar con detenimiento y evaluar la importancia de su rol en esta etapa. Es la única forma de lograr un concepto y una actitud.

Es evidente que la enfermera que tiene un concepto de vida y muerte; su filosofía, actitudes ante la vida y un grado de madurez personal y profesional; y que conoce sus sentimientos y emociones, influirá en forma positiva, con una visión imparcial del proceso de la agonía y la muerte: por medio del modo de desenvolverse, al establecer relaciones interpersonales y la toma de decisiones.

77 LELLY Blake, Sheila. Op cit. p.p. 102-105

78 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 172

La relación enfermera-paciente tiene una significación metodológica y humana relevante, porque a través de una planificada, reflexiva, y constructiva relación, se logra el estudio de las modalidades de la existencia del enfermo, necesarios para comprender los aspectos psicológicos de su vida. La enfermera debe exteriorizar su bondad y dar calidad a su conducción personal; ya que, servirán de acceso para aplicar sus conocimientos y codificarlos para adecuarlos a las necesidades personales del enfermo. Saber hacer, practicar y ejecutar una técnica, son componentes cognoscitivos* y artísticos de esta profesión.

Esta relación cumple varias funciones como son:

Función de ayuda: Esta se cumple cuando el paciente expresa sufrimiento o dolor y la enfermera(ro) regula la ministración de analgésicos. Así mismo, la función de asistencia se hace para satisfacer necesidades biológicas proporcionando apoyo emocional y espiritual.

Función cognoscitiva: Se puede realizar en dos formas: una a través de la entrevista, recolección de datos de modos de vida, antecedentes y valoración física, para conocer al enfermo y observar su condición y así, prepararnos para no ser sorprendidos emocionalmente. Otra forma es la instrumental, controlando signos vitales, catéteres, sondas, equipos de monitoreo, etc. A medida que la relación se prolonga, la enfermera obtiene más información del paciente, lo cual hace más eficaces, llevaderas y cómodas sus funciones.

Función social: Es el cumplimiento del rol social, tanto de la enfermera como del enfermo, a fin de que éste cumpla en la medida de lo posible con la función personal y social, para que la enfermera delimite el tiempo con que cuenta.

Función ética: El enfermo debe regular su conducta en la ética de Enfermería, con principios de beneficencia, privacidad y autonomía; como componentes esenciales de la dignidad de la persona, que cobra especial relevancia en estas circunstancias, en donde la enfermera aprenderá a detectar etapas de duelo, escuchar decisiones del paciente y orientarlas hacia lo aprovechable para él.

Función terapéutica: Aquí tiene gran significado la presencia de la enfermera, su actitud, sus gestos y sus procedimientos.

Función de compañía: En la situación de un enfermo terminal, contar con la enfermera junto a su lecho, constituye un hecho apreciado, de valor inmenso, ante la soledad íntima, porque el sufrimiento es intransmisible. 79

* Cognoscitivo: Se aplica a lo que es capaz de conocer. Por extensión, cualquier parentesco.
79 SUAREZ, Elba Elena. Cuando la muerte se acerca. Venezuela. Ed. Mc Graw-Hill Interamericana. 1998. p.p. 45-48

La enfermera tanatóloga tiene sus características propias:

- 1.- Estar dispuesto a compartir algunas de las preocupaciones del paciente y averiguar cuáles son sus necesidades específicas.
- 2.- Tener como requisito, madurez, que proviene de la experiencia.
- 3.- Que, habiendo examinado su propia actitud ante la muerte, pueda sentarse junto al lecho de muerte con tranquilidad y sin ansiedad.
- 4.- Conocimientos básicos de psicología, y sobre todo, ser persona comprensiva.
- 5.- Contar con el tiempo necesario para sentarse junto al enfermo y escucharlo, acompañarlo en silencio, que va más allá de toda palabra.
- 6.- Capacidad de captar con palabras y actitudes la disponibilidad del paciente: el lenguaje oral, corporal, una mirada, un movimiento de manos, una lágrima.
- 7.- Contar con la fortaleza y amor suficientes para brindar una auténtica ayuda.

Y debe contar con ciertos requisitos para una eficaz intervención:

- 1.- Comprensión amplia del proceso de duelo y una resolución previa de las pérdidas propias.
- 2.- Confrontar o reflexionar la propia muerte. Tener experiencias.
- 3.- Capacidad de empatía con el paciente para establecer una sintonía efectiva con él y su familia. Desear consolar.
- 4.- Capacidad para tolerar el contacto cercano con la muerte, el sufrimiento, incertidumbre e impotencia.
- 5.- Poseer efectivas capacidades de escuchar, interpretar y contestar lo adecuado.
- 6.- Ser consciente de las limitaciones propias, así como de las frustraciones.
- 7.- Poseer un sólido entrenamiento y contar con mecanismos de soporte propios (someterlos también a ayuda profesional).
- 8.- Mostrar flexibilidad ante diversos aspectos.
- 9.- Contar con bases espirituales bien fundamentadas.

De todo esto puede contemplarse que quienes ayudan en dichas situaciones deberán ser suficientemente elásticos como para quedarse con el dolor de otros, y suficientemente fuertes para permitir que trabajen a través de estos sentimientos negativos hasta que el individuo los domine. Por lo que, se necesitan principios como son:

Respeto: El personal debe diferenciar entre las propias reacciones ante anécdotas angustiantes y estado emocional del paciente. Esto conduce al respeto mutuo.

Desencadenadores: Estos pueden identificarse; p.ej. el contacto con la familia o amigos puede ocasionar angustia que puede durar de veinte minutos a una hora, como el estar en contacto con un objeto que nos haga recordarla. La tendencia a bloquear la resolución de emociones puede ser reforzada por terceros que encuentran difícil quedarse con el dolor, tratando de alejar al doliente sin permitirle enfrentarse a sus emociones.

Tiempo: Quienes ayudan necesitarán ser capaces de determinar el momento oportuno en las manifestaciones de dolor, y de indicar cuándo es prudente fomentar exploraciones futuras, o detenerse y esperar

Ritmo del paciente: En general pueden permanecer profundos sentimientos por meses con angustia en menor frecuencia. Hay que obtener el momento oportuno para cada acción de Enfermería y destinarle así, su debido tiempo.

Retroalimentación: Ayudar a reconocer su fortaleza al paciente, los hace capaces de lograr un mejor sentido de identidad ante sí mismos.

Sea usted mismo: Al ayudar al doliente, los orientadores se auto-conocerán mejor si brindan un adecuado apoyo y supervisión, que los hará ser más honestos en tales situaciones de dificultad. 80

Conocer para ayudar.

Hay que recordar la diferencia entre *enfermo terminal* y *enfermo en fase terminal*, para poder actuar considerando el tiempo del paciente y el ritmo de trabajo.

Enfermo terminal: Es el que enfrenta la muerte desde que recibe un diagnóstico de enfermedad mortal, aunque en sí misma no lo sea (no es moribundo). Desde el momento de la noticia, le invadirá la sensación de que es inútil todo esfuerzo ya que, pese a ello, morirá. Otras opiniones expresan que: es aquel que cuenta con meses previos a su defunción. Por lo que podemos decir, que es el que padece una enfermedad potencialmente terminal, por la que probablemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto. La tanatología enfoca su atención al contenido *afectivo-emocional*, ya que la realidad de la muerte reemplaza a la realidad ordinaria, por lo que se atienden más, los mensajes manifiestos del enfermo, así como tratar a los pacientes (aún en el final) como persona con una historia importante.

Enfermo en fase terminal: En este caso, es propio decir: *persona moribunda*. La tanatología debe ayudarle a enfrentar su propia muerte, es decir, auxiliarle a que pueda negociar sus miedos que por regla general son múltiples. Por lo general, a lo desconocido, en donde la religión de cada quien juega un papel importante. Existe además el miedo a la soledad, al dolor, a la pérdida del auto control, la destrucción del cuerpo, que la vida carezca de sentido, a morir en el anonimato, a que muera junto a él su historia; a la desfiguración, mal olor, etc.

80 LORRAINE, Serr. Op cit. p.p. 172-174

2.13 Enfermería capacitada, una necesidad, no un lujo.

Debemos reconocer nuestras reacciones si queremos seguir actuando de forma útil. El mejor enfoque al trabajar con personas afligidas, es ayudar a reafirmar la importancia de sus vidas y comunicarse sin trabas. Pero, hagamos lo que hagamos, si realmente creemos y vivimos la vocación, les ayudaremos a encontrar fuerzas interiores que necesitan para seguir adelante. Así, incluso en los momentos de muerte, nos convertimos en instrumentos de curación, ya que, a pesar de las condiciones físicas que pueden hacer que la muerte sea inevitable, se puede hacer mucho por minimizar los efectos restantes. La orientación necesitará surgir como resultado de una comunicación inicial pobre con el paciente. Pero, al igual que el paciente requiere de la enfermera; aquellos cuyo trabajo involucra la atención espiritual y psicológica de otros, necesitan descargarse emocionalmente a través de un grupo de apoyo.

La mayoría de las enfermeras(ros), no prevén sus posibles reacciones emocionales y se confunden al recurrir para ayuda posterior, o simplemente no recurren a nadie. Para las enfermeras, sus primeros encuentros con la muerte y la agonía constituyen algo similar a un baño de agua helada; pero en la guardia, no se puede escapar tan fácilmente. Podemos recurrir al consultor de duelo; aunque aún nos resistimos.

Desafortunadamente para la enfermera, la mayoría de los casos son abordados *en lo posible* por médicos* residentes que atienden directamente al paciente. Sin embargo, una atención inadecuada puede dañar a los involucrados, recibiendo una retroalimentación negativa, creando un círculo vicioso ya que las necesidades no están satisfechas.

Cualesquiera que sean nuestros antecedentes profesionales, todos somos miembros de nuestra sociedad y como tales tenemos la tarea de infiltrarnos en mayor o menor grado, en actitudes, temores, prejuicios y mitos.

¿Cuándo es el momento ideal para la capacitación?

Antes de la exposición: La preparación anticipada es ideal y asegura que el personal esté sensibilizado a los problemas y manejando situaciones de pérdida. La desventaja es que los tiempos, las necesidades y habilidades cambian. Un aprendizaje temprano puede ser olvidado y los errores pueden afianzarse. La falta de preparación puede lograr que una mala experiencia pueda atrincherar a la enfermera.

* Los médicos por definición parecen temer a la muerte, y su meta oculta parece ser eliminarla. Por lo que puede ser más complejo para ellos, ayudar a aceptar la muerte.

El primer paso para prevenir estas situaciones es reconocer, que la capacitación y la experiencia, nos ayudará a sobreponernos:

1.- *Oportunas*: Aunque pocas pérdidas dan tiempo, algunas son más oportunas que otras. Lo oportuno se refiere más a la habilidad para racionalizar la situación que imponerle semejante juicio al individuo.

2.- *Inoportunas*: Estas cubren una amplia variedad de situaciones en donde la pérdida es repentina, inesperada y difícil de racionalizar en términos de tiempo.

3.- *Inadmisibles*: Esta ocurre cuando el personal de Enfermería y demás personas están renuentes, incapacitadas o desprevenidas acerca de la naturaleza y los alcances de la pérdida.

Hay que mantener la mente abierta; buscar signos que obstaculicen el enfrentar la situación. Es importante que no se imponga una reacción, hay que conceder tiempo y conocer nuestras limitaciones. Hay que analizar dificultades presentadas y los éxitos obtenidos. Esto minimiza problemas futuros y eleva el desempeño posterior; por lo que los canales de comunicación necesitan ser accesibles (grupos).

Durante la exposición: Capacitarse durante el proceso mismo de proveer atención incrementará la calidad y cantidad del cuidado. Es la oportunidad que más se deja de lado por la presión de trabajo, y sucede cuando la capacitación previa a la evaluación fue limitada. La mayoría de las dificultades surgen al estar atendiendo a los pacientes y por lo tanto, es el momento ideal para garantizar el aprendizaje. La ayuda en las dificultades individuales, eleva las normas de trabajo, permite planear estrategias y medidas posteriores conforme se vayan presentando. Esto permite anticipar reacciones. La capacitación no tiene que formar parte de un curso. Puede fomentarse dentro de un ambiente de trabajo, como equipo multidisciplinario que somos.

Después de la exposición: Una situación mal abordada es motivo para afianzar malas experiencias, por lo que la enfermera responde con negación o bloqueándose, por lo que se puede dar una atención distante e incomprensiva. Una crisis puede surgir como resultado de omisiones en la atención, descuido en el reconocimiento de las necesidades o manejo inadecuado. Y es oportunidad para examinar por qué se adoptaron estas estrategias, cómo operaron o dejaron de hacerlo. Pero no todas las experiencias son desastrosas, y pueden brindar un modelo útil para el futuro trabajo, más si se cambian experiencias.

81

2.13.1 Principios generales de la capacitación.

Los principios generales de capacitación deben ser considerados al planear y complementar la capacitación de Enfermería:

Preparación de un programa de capacitación para Enfermería.

Debe existir el deseo y la voluntad inicial para realizarlo. Debe determinar una atmósfera de atención en donde sus miembros puedan expresar cualquier dificultad y sentirse tranquilos para compartir intereses. Lo importante es hacer lo que se sienta que está bien hecho, incluso imitar a otra persona.

Reclutamiento para el programa.

En forma ideal, debería capacitarse a todos los miembros del grupo, ya que se encuentran trabajando en un ambiente que implica cualquier forma de duelo. Pueden ser voluntarios o permanentes, tener trabajo directo con el paciente o estar involucrados periféricamente. Su papel determinará la naturaleza y el grado de profundidad de su capacitación. Aunque, es importante seleccionar personal cuidadoso, que tenga algo positivo que ofrecer en un momento de mucha angustia y dolor. Hay que tener en mente que resulta difícil establecer una diferencia entre vida personal y profesional. Los que experimentaron un duelo reciente pueden tener la necesidad de adaptarse a su propio estado emocional. Al mismo tiempo, quienes han vivido la experiencia personal, pueden haber adquirido suficiente insight* que podría ser de mayor utilidad.

Cursos.

No existe algún contexto fijo para la capacitación, y puede ser a través de un curso especializado teniendo por seguro que, lo que se aprenda pueda ser trasladado al trabajo. La enseñanza será tanto activa como pasiva.

Teoría.

Los temas pueden ser generales para la mayoría de las situaciones de muerte-duelo, y deberán adaptarse para su aplicación a las circunstancias. La teoría puede ayudar a comprender y posiblemente a predecir situaciones pero, no describe el comportamiento.

Metodología.

Es importante revisar la literatura dirigida a metodología de enseñanza, aunque es suficiente con decir que la enseñanza puede caer dentro de ejercicios activos o pasivos. El aprendizaje a través de libros puede ser difícil de aplicar, sin embargo, no se expone al paciente durante el proceso.

Toma de decisiones.

Muchos conflictos se presentan en situaciones de la vida real. Esto puede ser simulado, presentando situaciones de conflicto y haciendo debates individuales o de grupo para tomar decisiones y adquirir base para la experiencia. Por lo que

* Insight: perspicacia, revelación, idea.

hay que escuchar y no reaccionar visceralmente. Las personas con experiencia personal, pueden compartirla y analizarla de acuerdo a como se presentó.

Seguimiento.

La condición ideal sería el aprendizaje continuo. Se sabe que las personas aprenden a diferentes ritmos y con distintas curvas de aprendizaje. Hay que dar oportunidad de reflexionar y discutir. Hay que tener habilidad de aplicar el conocimiento en una situación real.

¿Cómo enfrentarse al agonizante?:

Hágalo. El temor de no hacerlo bien, con frecuencia surge en personas indecisas en cuanto a la posibilidad de acercarse al agonizante o doliente. Esto tiene como resultado el aislamiento del individuo en el preciso momento en el que puede estar buscando compañía desesperadamente. Es probable que los pacientes (si se les concede tiempo) nos faciliten el camino mientras ayudamos.

No evite el tema. Si se siente incómodo, de nada sirve que aparente no estarlo tratando de distraer el tema. Hay que demostrar que uno está accesible y dejémonos guiar por la persona involucrada. Ellos pueden querer o no hablar de la situación.

Si no sabe que decir, no importa. Algunas veces las personas quieren sentirse acompañadas. Resulta bastante más útil para uno permanecer ahí y decirles que no sabe qué decir, que retirarse y evitar la situación.

Es bueno comentar lo que uno siente. Podemos sentirnos tristes o torpes y no hay problema en decirlo. No se le hace daño al paciente.

Siempre habrá algo que podamos hacer. Por lo general detalles prácticos que pueden pasarse por alto ante la amenaza de muerte. Hay que asegurarnos de no pasarlos por alto. Pueden tener relación con los últimos deseos y peticiones.

No hay reglas. En momentos como estos, el personal de Enfermería se pregunta ¿qué debo hacer? Es importante recordar que las reglas son barreras que se han puesto para facilitar nuestro malestar. El mejor consejo es escuchar o hablar si se nos permite. No se necesita autorización para tocarlos, ayudarlos o simplemente acompañarlos.

El miedo a la muerte es un velo perverso que resguarda a toda interacción. Muchas personas tienen explicaciones, racionalizaciones y conocimiento acerca de esta. Como enfermeras, podremos sentirnos agobiadas por la muerte y creernos incapaces de ofrecer ayuda; sin embargo, para el paciente la enfermera será digna de confianza; por lo que, hay que mantener viva la esperanza. 82

2.13.2 Apoyo a las enfermeras orientadoras.

¿Cómo saber si el dolor y la tristeza que siente una enfermera, cuando muere el paciente que cuidó con amor y desvelo, son sanos o ponen en evidencia un defecto de su trabajo?, ¿cómo acompañar a un paciente hasta la muerte sin ver un fracaso? La enfermera permanece cerca del paciente y ésta circunstancia le permite y exige satisfacer necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales, desde una posición muy ventajosa con relación a otros miembros.

La enfermera no sólo debe basar su labor en lo teórico, sino que debe ir integrándolo con la profunda experiencia que adquiere a través del contacto con los pacientes. Al definir el qué hacer de la enfermera, es importante su actitud ante el comportamiento del paciente terminal. Cuando nosotras mismas hayamos hecho las paces con nuestra mortalidad y nos hayamos entrenado para enfrentar lo aveniente, cuando la capacitación que recibamos cubra los aspectos psicológicos y emocionales del ser humano en fase terminal, solamente entonces podremos exhibir y regalar una actitud genuinamente conectada y saludable. Con la introducción de la tanatología en el campo de la salud, la enfermera ha obtenido una serie de herramientas que le permiten implementar un cuidado holístico al paciente con cáncer en fase terminal. 83

La formación humanística es necesaria, dado que constituye la base de una educación completa. Si nos sentimos desorientados y dispersos es porque falta un conocimiento más universal y profundo: un saber *radical* que nos permitirá junto con el avance tecnológico no olvidar que la dignidad del hombre no está precisamente en ese avance, sino en el hombre mismo. El servicio que una Enfermera presta, no es más que la respuesta a lo que nuestra sociedad necesita. 84

La supervisión individual brinda al orientador la oportunidad de compartir problemas de trabajo, al tiempo que el supervisor analiza y evalúa la fuerza, debilidades y desarrollo del orientador. La capacitación ofrece una exploración profunda, desarrollo amplio de habilidades y análisis de temas no antes vistos.

Es importante no saturar de cada actividad a las enfermeras orientadoras, debe efectuarse un balance entre carga de trabajo y presiones personales.

En los últimos decenios ha habido una tendencia al aumento de responsabilidades de las enfermeras (ningún curso de Enfermería, tiene la extensión suficiente para abarcar todas las necesidades de la vida profesional. De este modo

83 MERCADO Aranda, Marta Cecilia. Paciente en fase Terminal. México. Edición especial. 2001. p.p. 172-173

84 PIWONKA de A., M. Angélica; Et Al. Revista: Saber bien para hacer bien. S. Chile. Edición especial. 1990. p.p. 426-427

la educación continua se ha vuelto parte importante de la carrera; por lo que se necesitan enfermeras especialistas tanatólogas). Hay que establecer una política en relación al número de pacientes que simultáneamente se consideran apropiados para los orientadores. Aunque, casi no es posible la asignación de un paciente a una enfermera apropiada, por lo que el coordinador debe asegurarse de que el paciente no sea una persona que la enfermera conozca personalmente, o que lo relacione con un miembro de su propia familia; (encontrar angustiante una pérdida en particular); ya que, puede haber ocasiones en que la enfermera sienta la necesidad de una ruptura temporal, o que una crisis personal pudiera impedir nuevas asignaciones.

Las situaciones con alto nivel de tensión pueden contribuir a que las personas se desgasten* en forma desproporcionada. Debe tomarse en cuenta las necesidades de la enfermera orientadora, y al mismo tiempo, valorar el compromiso que el servicio de orientación en el duelo, tiene con el paciente y con la comunidad.

Tanto coordinador como enfermera orientadora, deben pedir orientación al psicólogo y/o tanatólogo cuantas veces requieran y ampliar sus conocimientos y habilidades, en cursos y conferencias. Y de preferencia, contar con la ayuda de un comité administrativo que tiene la responsabilidad de evaluar el progreso, buscar recursos, elaborar políticas y planear futuros desarrollos.

La relación enfermera-paciente termina al dar de alta a este; en ocasiones la relación dura poco, p.ej: cuando la enfermera ha tenido la responsabilidad de cuidarlo por un turno solamente lo cual no acarrea mayores problemas. Hay cuidados de semanas; pero en ocasiones, la enfermera puede trabajar con un grupo de enfermos varios meses. Es útil revisar con el paciente, los logros obtenidos o el avance hacia las metas preestablecidas ya que, ayuda a aliviar los sentimientos de pérdida. Aunque, hay que tener cuidado de suministrar demasiado cariño, ya que puede inferir en la evolución del paciente. 85

2.13.3 Nuestra inevitable muerte como personal de salud.

Para que Enfermería pueda ofrecer atención óptima al paciente terminal, es necesario que primero haya hecho una serie de introspecciones de su propio sistema de valores y creencias con la muerte. Para conseguirlo hay que partir de

* Desgaste: es un término empleado para describir un estado que se presenta en los trabajadores del cuidado de la salud (Enfermería) cuando han agotado todos sus recursos y experimentan gran dificultad para enfrentarse, manifestados por jaquecas, dolores o malestares, respuestas psicológicas y conductuales como el aislamiento, distanciamiento y adinamia.

85 RIVAS Herrera, José Cruz. TESIS: Evaluación de la comunicación enfermera-paciente. México. ENEO-UNAM. 2000. p.p. 25-26, 32-33

la base en la enorme necesidad que tiene la enfermera de adquirir sólidos conocimientos psicológicos, relacionados con la muerte y el dolor (no como psicoterapeutas), para ampliar la comprensión de las necesidades en la agonía y establecer mecanismos grupales de drenaje y apoyo emocional. 86

Cuando nos convertimos en enfermeras, poco consideramos nuestra muerte. Es posible que nuestra conciencia haya sido sacudida por la muerte de un familiar o por enfermedad. Pero, al trabajar, escuchar, acompañar, conversar y comprender al paciente se incrementa la conciencia de nuestra propia mortalidad y la fragilidad de quienes amamos. Ya no podemos seguir manteniendo la ilusión de que estamos parados sobre arena. En los grupos de apoyo se necesita invertir tiempo para expresar y compartir nuestras inquietudes de la muerte.

Los temores de aniquilación, impotencia y desintegración en el paciente y los miedos de ser invadidos, mutilados y abandonados pueden surgir en nosotros. Estos temores pueden ser sólo indirectamente concebidos, especialmente sus primeras etapas antes de que un grupo se haya convertido en un lugar lo suficientemente seguro. Los temores pueden ser quejas abiertas o encubiertas.

Incrementar la conciencia de nuestra mortalidad tiene sus ventajas: despertarnos la necesidad de vivir plenamente cada día, de cuidar las cosas valiosas de la vida y rechazar la solución de vivir la vida como un ensayo, proyectando las fantasías de la buena vida a un futuro que tal vez no lo alcancemos. Quienes a pesar de saber que su tiempo es limitado, aprovechan su vida y tiempo y viven plena y honestamente como les es posible, nos enseñan relaciones con los demás y aseguran el final de sus vidas sintiéndose satisfechos (elaboran un testamento, planean su propio funeral, organizan una experiencia que hasta entonces hubiera rehusado vivir o alguna de las que siempre haya disfrutado). La muerte únicamente puede controlar el cómo y el cuándo, pero el intervalo vida-muerte por largo o corto que sea, está sujeto a la elección y control personal. Saber que se ha ayudado a otros a hacer un mejor uso del tiempo, es una de las recompensas de la atención. 87

2.14 Actividades complementarias. 1ra. Actividad: la familia.

El cuidado de la salud tiene por objeto una persona enferma, miembro de una familia, que pertenece a una comunidad partícipe de procesos sociales; por lo que la familia es el núcleo de la sociedad. Ante la enfermedad terminal de uno de sus miembros; inicialmente la familia no reconoce la gravedad de esta, posteriormente se concientiza ajustando su conducta hacia la persona enferma emergiendo los sentimientos de culpa.

86 MERCADO Aranda, Marta Cecilia. Op cit. p. 171

87 LORRAINE, Serr. Op cit. p.p. 97-102

Es importante que la enfermera tenga fuertes cimientos en el tema familia ya que, muchas personas ven a la enfermera como una experta en el tema, ya que se ve envuelta en situaciones de consulta en una variedad de trastornos de conducta y problemas psicológicos que debe saber canalizar y/o sobrellevar.

Como enfermera, es válido pedir ayuda a miembros que tengan bien definidos sus conceptos. Se trata de aliviar la culpa, penetrar en el círculo de las acusaciones del pasado y promover la comprensión, el respeto y la estimación mutua. 88

Si no se ha comentado con anterioridad el asunto de la muerte, la familia recorrerá las etapas de duelo pudiendo quedar bloqueada en una de ellas, lo cual es perturbador para la enfermera a cargo. La enfermera debe conseguir que el desarrollo de este proceso no repercuta en todos. En general los familiares se preocupan del enfermo, pero sobre todo de ellos mismos (tendencia natural del ser humano): duelo anticipatorio, problemas económicos y sociales, imposibilidad para acompañarle, etc. preguntan sobre el tiempo de supervivencia, la contagiosidad de la enfermedad y los síntomas a desarrollar, así como el dolor esperado. Lo que más les angustia es que la persona conozca la naturaleza de la enfermedad hasta tal punto que la presión de la enfermera es muy alta (80% de pacientes, llegan a referir conocer la verdad). El plan para evitar estos acontecimientos, es de acuerdo con el interesado, encontrar un familiar que resida con él, que sirva de enlace y portavoz entre enfermera y unidad familia-paciente; misma que informará a los demás familiares. No es bueno que la enfermera de información a familiares diferentes, pues cada uno de ellos hace una interpretación distinta de la misma, dando lugar a malentendidos difíciles de solucionar.

Ante la toma de decisiones debe prevalecer la decisión del paciente. 89 Tratar con moribundos y sus respectivas familias no es una tarea segura y libre de peligros; así que, no tenemos derecho a decir que cuidamos a las personas si no asumimos el riesgo de una profunda implicación personal. Podemos cometer errores; pero, parafraseando un viejo refrán: es mejor intentarlo y equivocarse, que no intentar nunca nada. No obstante, una forma de evitar errores es ser conscientes de que la familia del moribundo, suele experimentar una serie de estadios en el proceso de duelo y recordar que, no se deben olvidar los más tranquilos ya que necesitan que se reconozca su duelo y posibles culpas. 90

Enfermería puede hacerlo; no más política de evasión, no más esperar al siguiente familiar para actuar. Las personas merecen nuestra intervención.

88 ESTRADA Inda, Lauro. El ciclo vital de la familia. México. Ed. Doyma. 1991. p.p. 21-22

89 SANZ Ortiz, J. Op cit. p.p. 284-285

90 O' Rawe Amenta, Madalon. Paciente terminal y muerte. España. Ed. Doyma 1987, p.p. 75-76

La capacidad de valorar, comprender y empatizar se logra escuchando, ya que las personas tienden a dar claves de lo que quieren hablar. Los familiares tienen que sentirse libres de hablar de sus sentimientos con alguien deseoso de escucharlos y ayudarlos, esto no significa dar respuestas a todas sus preguntas o soluciones a todos sus problemas; pero podemos mantener el contacto con alguien que pueda ayudarnos. Escuchar proporciona consuelo y apoyo directo.

A menudo los familiares no pueden renunciar al contacto afectivo con el paciente terminal y se tornan sobre-protectores porque, la enfermedad de éste puede representar una fijación de sus sentimientos de hostilidad anteriores o sólo demostrar su negación a la muerte y el miedo a lo que pueda representar.

2.14.1 Dificultades presentadas en la enfermera tanatóloga ante el impacto psico-emocional. (Freshman)

- ❖ Dificultad para compartir afecto y cariño con el moribundo; por los demás, por sus miedos, por falta de tiempo, por la imposibilidad cuando el enfermo se encuentra en otra unidad a la nuestra.
- ❖ Dificultad para actuar con naturalidad ante un paciente. En general, por proyecciones de la enfermera o demasiada empatía con el paciente o familiares.
- ❖ Dificultad para aceptar que alguno de sus seres queridos atraviesa por una enfermedad similar o la misma, aceptando los síntomas, debilidad y dependencia del enfermo. Ante esto, la enfermera tanatóloga debe ser consciente que se genera normalmente, mucha rabia.
- ❖ Dificultad para asumir las responsabilidades que tenía el paciente, sobre todo si este se siente desplazado y anulado.
- ❖ Dificultad para cuidar al paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales, considerando que por enfermera hay seis u ocho pacientes más a los que hay que atender, sin descuidar su propia vida personal.
- ❖ Dificultad para repartirse o delegar responsabilidades del cuidado, ya que no todos los miembros de Enfermería tienen la fortaleza y habilidades requeridas.
- ❖ Dificultad y consuelo, de que en algunos casos, el paciente la escoge como persona significativa, ya que se es ajena a la familia.
- ❖ Dificultad para continuar con sus relaciones normales. Efecto ocasionado por un desconocimiento o mal empleo de las etapas de duelo y mal apego al paciente.

❖ Dificultad para despedirse de un ser querido o un paciente que generó apego y darle permiso de morir. Además de que hay que trabajar con los familiares y no, trabajar para los familiares.

2.14.2 Necesidades de la enfermera tanatóloga.

- ① Necesidad de información clara, concisa, realista y respetuosa. Sentirse de utilidad para la familia y ser tomado en cuenta.
- ② Necesidad de asegurar que se está haciendo todo lo posible por el paciente; que no por saber de tanatología, se le está simplemente dejando morir.
- ③ Necesidad de contar con la disponibilidad, comprensión y apoyo de familiares, tanatólogos y de los compañeros de trabajo.
- ④ Necesidad de tiempo y espacio para cada paciente asignado y para su familia.
- ⑤ Necesidad de privacidad con el paciente y mantener un contacto físico-emocional con él.
- ⑥ Necesidad de ser participe de los cuidados y decisiones de los pacientes y hacer participes a la familia para evitar por ambas partes, sentimientos de culpa.
- ⑦ Necesidad de compañía y de apoyo emocional para estar disponible, siempre que sea conveniente.
- ⑧ Necesidad de sacar emociones negativas: tristeza, rabia, temores, etc.
- ⑨ Necesidad de conservar la esperanza, que se modifica con el avance de la enfermedad. Nunca una esperanza mágica; siempre tener y dar esperanza real.
- ⑩ Necesidad de apoyo espiritual. Así como de solicitar cambio de paciente si éste representa un conflicto personal. 91

2.15 2da. Actividad: La espiritualidad.

Cuidar a una persona con problemas, es enfrentarse a ellos junto con ella. Pero tener una filosofía no significa tener las respuestas. 92 El mundo tanatológico es un mundo espiritual; no es algo aparte de la condición de ser humano. La espiritualidad no es monopolio* de la religión, es algo ontológicamente* esencial al hombre mismo.

91 O' Rawe Amenta, Madalon. Op cit. p.p. 64, 73-75, 80

92 T. Estapé, Jordi. Op cit. p.p. 275

* Monopolio: aprovechamiento exclusivo. Convenio para tener lo mismo.

* Ontológico: parte de la metafísica que estudia al ser en general, teoría de los objetos, ciencia de las esencias.

No hay enfermo terminal o familiares que no busquen la paz y el consuelo en lo profundo de su espiritualidad: "Mis sueños carecen de valor alguno, mis planes son como el polvo, mis metas son imposibles. Todo ello carece de valor a menos que sea seguido de la acción. ¿Qué hombre tiene tan poca fe que en un momento de gran desastre y de angustia no ha invocado a su Dios?" (Anónimo) Es el objetivo práctico de toda tanatología humana.

La psicoterapia y la religión aisladas, nos dan puntos de vista diferentes ante el mismo misterio, pero no opuestos; se complementan el uno con el otro. La enfermera tanatóloga es un punto de unión ya que, un sacerdote puede desconocer procesos familiares; y un psicooncólogo, puede ignorar la espiritualidad.

La espiritualidad nos puede llevar a la muerte adecuada, que es en la que hay reducción de conflictos, compatibilidad con el ego ideal, continuidad con las relaciones significativas y consumación de deseos predominantes y de instintos. Una muerte con la que los familiares puedan vivir. (Weissman) ⁹³ Lo espiritual está fundamentado en los valores que han dado sentido a su vida.

En esto, las creencias tienen las mayores dificultades porque son de diversas procedencias, generando miedo a enfrentar lo desconocido, así como el dolor y el sufrimiento de apartarse de la familia o seres queridos. Lo importante es, que las creencias de la enfermera no se interpongan con las del enfermo y la familia.

Otro caso de temor, son las enseñanzas acerca del proceso escatológico* y la posible imposición de castigo por los pecados cometidos. ⁹⁴

Es importante que digamos adecuadamente *adiós* a la persona en fase terminal o que ha muerto, esto es, puede existir una, dos o más despedidas dependiendo de sus creencias religiosas. El impedir cualquiera de los rituales puede causar gran aflicción a todos. Hay que ser flexibles y sensibles ya que es imposible saber todo acerca de cada grupo cultural o religioso. Podemos leer acerca de otras culturas, pero si esperamos a que las personas se adecuen a la literatura, estaremos en un error. Como enfermeras debemos estar alertas con relación a lo que ayuda y lo que no es útil de nuestro comportamiento. Hay que preguntar si existen necesidades o servicios específicos que deberíamos saber.

Hay que crear un espacio de seguridad en donde estos aspectos puedan compartirse:

⁹³ Datos obtenidos de fotocopias s/t

* Escatológico: doctrina referente al destino o fin último del universo y de la humanidad. Doctrina de las postrimerías del hombre y al fin del mundo.

⁹⁴ SUAREZ, Elba Elena. Op cit. p.p. 139-140

1) *Vacío y desesperanza.*

Pueden ser expresados con comentarios que con frecuencia son cínicos acerca del tratamiento y de las enfermeras, ya que el paciente le encuentra poco sentido el continuar con el tratamiento: “preferir estar muerto a vivir como ahora”.

2) *Sufrimiento intenso.*

El cual aumenta el sentimiento de desesperanza: “¿qué sentido tiene el seguir viviendo así?”. El dolor derivado de una operación o curación, es diferente al experimentado en el cáncer, que tiene un propósito determinado. Es más tolerable que el dolor ante el cual no puede contemplarse ninguna finalidad.

3) *Alejamiento de Dios, falta de fe: romper con los lazos religiosos y culturales.*

Afirmaciones de que Dios ha abandonado a la persona, están frecuentemente acompañadas por sentimientos de impotencia y vacío; interrumpiendo formas de enfrentarse a la crisis creándose desconfianza en la enfermera: ¿cómo confiar en el hombre si hasta Dios me ha abandonado?

4) *Ira contra Dios, la religión y el clero.*

Si se siente abandonado por algún poder divino, no es de sorprender que sienta enojo contra aquellos que representan dicho poder. En forma alterna, la persona puede buscar conciliarse con este poder comportándose especialmente bien: “no voy a traicionar a Dios”.

5) *Sentimiento de culpa o de vergüenza.*

Aún existen personas que sienten que la enfermedad es resultado de algo que hicieron mal, y que si pudieran enmendarlo, posiblemente desaparecería.

6) *Sentimientos no resueltos en relación a la muerte.*

Podemos preguntarnos cómo se pasará la noche, si se puede dormir, si hay algún sueño. El temor de ir a dormir, y por tanto descansar, suele presentarse en pacientes que temen poder hacerlo. Entre más tiempo se esté despierto, más postergará la muerte. 95

No todo el personal de Enfermería serán fervientes devotos de su religión o filosofía de la vida y pueden no haber pensado en una posición religiosa. Sin embargo, esto no quiere decir que no tendrán necesidades espirituales distintas a sus necesidades religiosas. El principal requisito es la privacidad y tranquilidad. Ante todo, una actitud sensible por parte de la enfermera, ayuda y apoya a la persona, más que la atención a los detalles de un rito religioso en particular.

2.16 3ra. Actividad: El dolor.

Cuando la persona accede, el dolor ha concedido el permiso... En diversos artículos y en mi corta experiencia en hospitales, se han denotado tres temores comunes: miedo al dolor, miedo a la soledad y miedo a que la propia vida carezca de sentido. El miedo al dolor es uno de los más agudos y realistas.

Ya en 1878, en el libro titulado *Visions*, Edgard Clark escribió: “uno de los errores más habituales es la idea de que el dolor y la agonía son compañeros inseparables. Lo cierto es que pocas veces van juntos. Ocasionalmente el acto a la disolución es doloroso, pero esto constituye una excepción a la regla. La regla es que la *inconsciencia*, no el *dolor*, preside el acto final. Para el sujeto, la muerte no es más dolorosa que el nacimiento...”.

El dolor es una experiencia personal, sensorial y emocional desagradable, en ella se combinan mecanismos neurofisiológicos, psicológicos, de comportamiento y culturales; asociado o no con daño tisular presente o potencial y está presente en dos terceras partes de los pacientes con cáncer.

No toda forma de morir es necesariamente dolorosa. La manera más eficaz es apreciar que el dolor no es simplemente una sensación física, sino que es una combinación tanto de la percepción de la sensación como de la respuesta emocional del paciente. Por lo tanto, el umbral al dolor de cada individuo variará dependiendo del estado de ánimo y de otros factores no farmacológicos.

El significado del dolor, también varía: implica ansiedad, daño y temor físico o representa una señal de salvación ante el peligro. El grado de dolor referido y la cantidad de analgésicos requeridos pueden no correlacionarse con el grado de lesión de los pacientes; sin embargo, sí se modifica dependiendo del ambiente que circunda la herida y de lo significativo de la misma.

El programa de Control del Dolor Físico tiene como objetivo prevenir, controlar y suprimir el dolor físico del enfermo crónico y en fase terminal, por lo cual se requiere, en lo posible, su consentimiento. (Mediante la *progresión analgésica* establecida por la Organización Mundial de la Salud) 96

No es recomendable la renuencia a prescribir opiáceos por temor a la adicción. Una investigación en el hospicio de St. Christopher's, en Londres, demostró que la adicción no se manifiesta cuando se usan morfina y heroína para controlar el dolor; una vez que se ha aliviado y el miedo se ha disipado, la dosis puede ser reducida sin mayores problemas. 97

96 BEHAR, Daniel. *Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte*. México. Ed. Pax México. 2003, p. 21

97 LORRAINE, Serr. Op cit. p.p. 228-229

Es indispensable que el paciente participe activamente, manifestando las características del dolor y cómo incide en su vida. 98 La misión es tratar de resolver lo que puede ser resuelto. No es admisible tolerar que un paciente terminal sufra dolores sin que intentemos por todos los medios (científicos y humanos) aliviarlo.

Recordemos que el principio fundamental de la bioética es: *curar, aliviar o consolar; jamás abandonar*. El profesor Robert Twycross, -director del Centro Internacional de Cuidados Paliativos de la Universidad de Oxford- se especializa en ayudar a personas que padecen enfermedades terminales a morir con dignidad. (Invitado a Argentina por la Asociación Pallium, dirigida por el doctor Gustavo de Simona, director en Oncología Clínica de la Universidad del Salvador. En Pallium, funciona el programa de cuidados paliativos del Hospital de Malta que ofrece asistencia gratuita a pacientes terminales). Refiere que los cuidados paliativos implican *cuidar más allá de curar*, sea el tiempo que sea, definidos como *cuidados de confort*. En el Reino Unido, los cuidados paliativos existen hace cuarenta años e implican restaurar la visión holística: *Curar a veces, aliviar a menudo y cuidar siempre*. La característica es el *partnership*; aunque no todo paciente necesita de todos.

El dolor es un reclamo, una demanda. Sirve muchas veces para manifestar *en forma encubierta*, lo que de otra forma quedaría oculto: *el miedo*. Es un síntoma por lo que, no es medible del todo. Lo cierto es que, si el paciente percibe que le duele, es real. Morir es parte de vivir y el dolor constituye la experiencia desagradable que permite al hombre tener conciencia de su ser real; por lo que está presente en la mayoría de las enfermedades. Sin embargo, existe un punto en el cual deja de ser útil: es el caso de los enfermos con cáncer terminal que padecen dolores subintrantes que los aísla por completo de otras experiencias: los aleja de todo contacto, destruye su personalidad y les impide todo tipo de reflexión o crecimiento espiritual. (Daniel Behar)

Consecuencias del dolor:

Produce:

ansiedad
angustia
hipotensión
taquicardia
sudoración
agotamiento
irritabilidad
agresividad
insomnio

Impide:

respirar adecuadamente
relajarse
alimentarse
dormir
movilizarse
concentrarse
convivencia
relaciones correctas
con otros

Aumenta sensaciones de:

padecimiento
dependencia
invalidez
gravedad
soledad
impotencia
tensión
ira

El dolor crónico es consecuencia muchas veces de una mala comprensión de la fuente o fuentes del dolor. La finalidad de controlarlo, es incrementar el nivel de conciencia del enfermo terminal y hacer que se halle más cómodo.

Síntomas y necesidades del paciente:

<i>Físicas</i>	<i>No Físicas</i>
<i>Síntomas</i>	<i>Necesidades psico-emocionales</i>
Dolor	Desesperanza
Anorexia	Miedo
Estreñimiento	Aislamiento
Sequedad de boca	Angustia
Náuseas y vómito	Agresividad
Insomnio	Depresión
Disnea	Incomunicación
Edemas y úlceras	Ausencia de médico de referencia. 99
	<i>Otras</i>
	Espirituales
	Familiares
	Religiosas
	Laborales
	Económicas
	Jurídicas

Hay que ser muy observadores ya que en esto, se involucra el dolor de la familia ocasionando una ola de angustia que van de veinte minutos a una hora. Las enfermeras, necesitan determinar el momento oportuno de estas manifestaciones de dolor e indicar cuándo es prudente fomentar exploraciones futuras y cuándo detenerse y esperar. Ayudar a los individuos a reconocer su fortaleza los hace capaces de lograr un mejor sentido de identidad y la enfermera tanatóloga se conocerá a sí misma, si brinda el apoyo y supervisión que se espera. Nos hará más honestas en situaciones de dificultad. Las enfermeras necesitamos el mismo valor para explorar nuestras emociones y reacciones, ya que estamos en el camino, pero en diferentes etapas del viaje; por ello el cambio nos parece sufrimiento. Sin embargo, no lo sería si *lo disfrutáramos* pues son oportunidades que permiten conocer la naturaleza de las cosas y de los seres, y no dejan aparecer dolor y sufrimiento, brindando a todos un estado de calma, paz y alegría.

Por otro lado, se ha notado que el fallecimiento de gran parte de los pacientes se produce cuando hay alguien con ellos. ¿No es posible que el enfermo espere que se aferre a la vida, para poder morir en presencia de otro ser humano? De hecho hay gente que teme irse a dormir, porque puede morir *sola*. No es prudente que la enfermera se ponga nerviosa con esto ya que, no se precisa una conversación estructurada con el paciente terminal. Con frecuencia, este miedo a la soledad se expresa como *hostilidad* hacia los demás.

El dolor es uno de los más terribles amos de la especie humana, tanto como la muerte misma". (Albert Schweitzer).

Cuando se teme perder el sentido de la vida, todos parecemos buscar incesantemente un significado, es como no querer vivir para siempre, pero sí que nuestra vida estuviera colmada de significado, que lucháramos no por la autoconservación, sino por la autorrealización. De no ser así, se cae en depresión que no es otra cosa que: *mi voluntad no quiere actuar*. Voluntad y esperanza es la capacidad de movernos y expresarnos. Y para este fin, se exige un equipo multidisciplinario, sin división rígida de responsabilidades en el cuidado del paciente y de su familia. No hay que involucrarnos en el propio interés y pertenecer al equipo. Hay que evitar la idea que entre más personas menos cosas se hacen. 100

En líneas generales, cuando más honesta es la comunicación, más saludable y esto implica la posibilidad de hablar de temas difíciles. Muchas veces los familiares no saben qué es mejor y partimos de una premisa falsa: no le digas la verdad, como si el paciente no lo supiera. El secreto está en cómo podemos compartir esa verdad. Los cuidados paliativos establecen un balance entre la afirmación y defensa de la vida (es un movimiento a favor de la vida); al mismo tiempo, ayudan a la aceptación de la muerte como una realidad inevitable.

El personal de Enfermería debe contar con principios generales para el control de síntomas: 1) Tomar en serio los síntomas. 2) Hacer un diagnóstico de sus causas. 3) Usar métodos simples antes de usar los complejos. 4) Conocer los medicamentos y su toxicidad. 5) Nunca rendirse. 6) Dar tiempo al tiempo para obtener resultados. 7) Mantener metas en orden para disfrutar la satisfacción de pequeñas mejoras. 8) Tratar tanto la angustia como el dolor físico. 9) Ayudar al enfermo y a la familia a aceptar los síntomas tolerables. 10) Anticipar síntomas para prevenirlos. 11) Cuando el medicamento no surta efecto, piense en posibles causas emocionales y brindar otras terapias. 12) Proporcionar consuelo y prolongar la vida cuando sea apropiado. 13) Hacer una revaloración constantemente. 101

El enfermo terminal tiene muchas necesidades insatisfechas y nosotras como enfermeras, sólo necesitamos interesarnos por ellos, mantener la cabeza junto al corazón y no tener miedo a llorar. “Todos moriremos; pero si puedo evitarle días de tortura... siendo que ése es mi mayor y más creciente privilegio.

2.17 4ta. Actividad: Hospicios en México.

Los pacientes cancerosos fallecen en una diversidad de lugares, como un hospital donde pueden ser atendidos por cuidados intensivos y en casa en donde el prejuicio que existe, es la falta de experiencia y capacitación en el cuidado y a los resultados posteriores a la muerte, de poder enfrentar la situación (miedo a permanecer en el cuarto o en la casa).

100 MADALON O´Rawe, Amenta. Op cit. p.p. 29-31

101 GARCIA Mc Dougall, Ana. Op cit. Pag. Web.

Morir en casa tiene muchas ventajas: la intimidad, alivio físico, la familiaridad y la seguridad que proporciona el estar en casa alientan al enfermo por la pertenencia y esto mitiga la soledad de los moribundos. El paciente puede dictaminar los términos de su vida como: cuándo comer, quién entra y sale, etc. Para que el cuidado en casa sea exitoso existen tres factores importantes que deben estar presentes:

- Una enfermedad con síntomas que pueden ser adecuadamente atendidos en casa.
- Médico y otros servicios dispuestos a hacer visitas frecuentes y dar ayuda necesaria, incluye enfermeras de turno o visitas médicas por la noche lo cual, cuesta dinero.
- Una familia que pueda asumir la responsabilidad.

Ante el impacto de la noticia hacemos todo por nuestro familiar y nos hacemos responsabilidades difíciles de cumplir; pero lo que sí es seguro, es que a la hora final, los pocos familiares que se encuentran se aturden, se enmarañan en un caos de nervios, miedo, angustia y de no saber qué hacer, por lo que se llama a la ambulancia para llevarlo al hospital. 102 Lamentablemente más del 60% de las muertes ocurre en instituciones tales como hospitales y asilos. 103

Aunque es bella la posibilidad de morir en casa, la realidad es que los adelantos de la medicina han dado popularidad al hospital como único sitio adecuado para morir, a la vez de que la familia mexicana difícilmente puede hacerse cargo del cuidado a un enfermo terminal. A ello se suma que el hospital coloca a la muerte fuera del hogar y la prolongación de la vida se vuelve un fin, en forma artificial durante días o semanas.

Nos guste o no, las estadísticas indican que las probabilidades de morir a causa de un proceso crónico en vez de accidente o vejez, aumenta con cada avance médico, y el sólo pensar en atravesar un largo y duro periodo de sufrimientos antes de morir, nos atemoriza a la mayoría; por lo que la hospitalización no es la respuesta para todos. Sería oportuno desarrollar programas de hospicios. 104

En ocasiones, sanar no significa necesariamente curar, sino cuidar, controlar el dolor, dignificar, consolar en las últimas horas a quienes se ven despojados de su libertad de elegir. En defensa de los enfermos crónicos y en fase terminal, en 1960, surgió el movimiento de los *hospices* en Inglaterra y después en Estados Unidos, encabezado por profesionales insatisfechos con la calidad del cuidado.

La primera noticia de cuidados paliativos se tuvo en Roma (siglo V d.C.) cuando una romana llamada Fabiola, discípula de san Jerónimo, fundó una unidad de cuidados paliativos* para atender a peregrinos de África.

102 T. Estapé, Jordi. Op cit. p. 279

103 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 236

104 Ibidem. P. 3

*Hospicio** proviene de la palabra latina *hospes*, que significa tanto anfitrión como huésped y con ella se designaba la costumbre romana y griega de dar acogida a los viajeros y ofrecerles regalos. Se considera un concepto medieval.

En Malta, en 1065, los caballeros hospitalarios de la orden de San Juan de Jerusalén fundaron uno de los más famosos: Los Caballeros Hospitalarios de Rodas. En 1600, san Vicente de Paul fundó en Francia la Hermandad de la Caridad, y estableció hospicios por todo el territorio para cuidar a los enfermos más pobres y necesitados, dirigidos por religiosos o voluntarios con vocación.

La primera institución que empleó la palabra *hospice*, en el sentido de cuidado a moribundos, fue fundada en 1842 por madame Jeanne Garnier, en Francia. En 1850, la monja irlandesa Mary Aikenhead fundó en Dublín un centro para cuidar a los enfermos moribundos denominado *hospice: Our Lady's Hospice*. Fundó una nueva orden, Las Hermanas Irlandesas de la Caridad, que en 1906 inauguraron en Londres el *Saint Joseph's Hospice*; donde actualmente se atiende a numerosos enfermos terminales. En 1894 se fundó en Londres el *Hostel of God* actualmente es el: *Trinity Hospice*.

En la actualidad, esta actitud de servicio casi ha desaparecido debido a que, negamos la muerte pues ésta a su vez, niega los planes y pone de manifiesto que nuestros logros son temporales. No obstante, el impulso y desarrollo de los *hospices* modernos se debe a la doctora en Enfermería Cicely Saunders quien, en 1967, estableció en Londres el primer *hospice: Saint Christopher's* y dos años después los cuidados a domicilio. Siendo uno de los centros más importantes donde proporcionan lo que Saunders llamó *protección piadosa*. Actualmente la finalidad del hospicio es elevar la calidad de vida del enfermo en fase terminal, en un afán por controlar los síntomas más que la enfermedad. Esto no excluye que, en caso de haber tratamiento para su enfermedad, éste sea administrado. Mantienen programas para el control del dolor físico, asistencia médica, psicológica, social y espiritual y uno más para la desdramatización de la muerte. 105

Más que un lugar donde se va a morir con dignidad; es una actitud frente al paciente y su familia. En la actualidad existen más de 120 hospicios en el Reino Unido; En Estados Unidos, el National Cancer Institute patrocinó hospicios como proyectos de demostración. La mayoría de las ciudades, cuentan ahora con todo un programa de atención, en donde su filosofía es: mantener la digni-

* *Paliar* deriva de *pallium*, que significa mitigar la violencia de ciertas enfermedades crónicas e incurables haciéndolas más llevaderas. Cuidar significa *asistir*. Cuidados Paliativos es, asistir para hacer más comfortable la convivencia del paciente y la enfermedad. Es el alivio de síntomas, por lo que, no puede producir más molestias que el propio síntoma. (T.Estapé, Jordi, p.p. 273-274)

* En la Edad Media la Orden Templaria promovió la creación de centros para atender peregrinos y enfermos que regresaban de las cruzadas, especialmente los incurables.

105 BEHAR, Daniel. Op cit. p.p. 17-20

dad del paciente y su familia durante todo el proceso de agonía. 106 más de 200 unidades o extensiones hospitalarias. En México se trabaja para proporcionar cuidados desde un estadio más temprano de la enfermedad.

Su familia, sus aspiraciones y la filosofía de su vida son tomadas en cuenta. El principio *hospice* favorece el fallecer en casa* y su aspecto crucial es la relación de compromiso entre el personal multidisciplinario por el bien del paciente. 107

La muerte es todavía un acontecimiento terrible; pero lo que ha cambiado es nuestra manera de hacer frente a la muerte y al paciente terminal y en fase terminal, tratando que estén lo mejor adaptados a la situación que impera. 108

Es importante reconocer el apoyo que se le debe brindar al personal de Enfermería, ya que se sufre una serie de pérdidas debido a que los pacientes mueren sucesivamente. La organización del servicio debe conceder tiempo para reponerse del dolor y la pérdida antes de iniciar con una nueva familia. La enfermera puede presentar sentimientos de culpa cuando, por razones irreversibles las cosas no marcharon como debían. Hay que crear oportunidades para discutir estos puntos. Dado que realizar este trabajo implica invertir mucho tiempo en cada paciente, la carga laboral, debe permitirles esto, de otra manera, la frustración de estar impedido para cuidar del enfermo, se convierte por sí misma, en una presión. La muerte es como el nacimiento: solo hay una oportunidad para manejarla bien.

Con el fin de minorar la tensión en las enfermeras, es importante hacer una adecuada selección de sus miembros desde el principio. Se necesita ayuda no censura. La atención asociada al trabajo con pacientes agonizantes no debe exagerarse. Si las cargas de trabajo son adecuadas y contamos con el apoyo de nuestros colegas, las recompensas son muy altas. La expansión continua del movimiento hospicio, hace énfasis en el gran número de personas ansiosas por llevar a cabo este tipo de asistencia. 109

2.18 5ta. Actividad: Derechos del paciente moribundo.

La hospitalización es una primera etapa de privar al individuo de muchos derechos sobre su muerte; en ocasiones, el deseo de un paciente no cubre las expectativas de la enfermera, cuartando su intención de ayudar. Hay que recor-

106 MADALON O'Rawe, Amenta. Op cit. p.p. 154-155

* Dependiendo del modelo de asistencia.

107 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 2

108 KUBLER - Ross, Elisabeth. Op cit. p.p. 18-19

109 LORRAINE, Serr. Op cit. p.p. 16-17

dar que la principal función de la enfermera tanatóloga es cuidar, apoyar a sus pacientes y darles la debida orientación.

Sobre esto, el doctor Summers (coordinador de estudios del hospicio de St. Christopher's) señala que los pacientes cancerosos y sus familiares, esperan tres cosas de las enfermeras a medida que la muerte se hace inminente: *disposición para escuchar, compañía hasta el desenlace y atención experimentada.*

¿Cómo decirlo al paciente?

Hablar o no hablar, ésa es la cuestión. La mayoría de las enfermeras encargadas de pacientes con cáncer terminal, tienen la preocupación por cómo va a encarar un paciente la verdad. ¿Qué verdad?, solemos preguntarnos. Hacerle frente después de diagnosticar un tumor maligno siempre es difícil aunque: ¿Debemos confrontarlo siempre con la irreversibilidad de su enfermedad? ¿Deberíamos mentirle si su familiar nos pidiera que lo hiciésemos? ¿Tiene inconvenientes el callarse? Estas son preguntas prácticamente incontestables que las enfermeras tenemos que ponderar o responder mediante nuestras acciones. La pregunta no debería ser ¿debemos decirselo?, sino ¿cómo compartir esto con mi paciente? *Por naturaleza el hombre no quiere pensar en el fin de su vida y sólo de vez en cuando y sin mucha profundidad pensará un momento en la posibilidad de su muerte.* 110

El consentimiento a la indicación médica se hace sobre la base de la información que posee el paciente en relación con su enfermedad. La autonomía, como condición para la acción, adquiere un valor fundamental y para que una persona pueda hacer uso de su autonomía, debe ser tratada con respeto. Surge entonces la pregunta ¿qué debe saber el paciente? La respuesta dependerá del marco ético del personal de Enfermería y médico. Si se opina que el valor fundamental de la práctica es el bienestar del paciente y se rige por dar el máximo beneficio, retendremos información si creemos que provocará angustia o depresión y la participación del paciente será secundaria; por el contrario, si las acciones giran sobre el respeto al paciente como principal valor ético y por su autonomía, se le dará toda la información necesaria antes de tomar una decisión, por lo que el paciente puede tomar las que no propician su salud. *El derecho a la verdad es reivindicado como un derecho fundamental de la persona y es expresión del respeto que se le debe.* 111 Por lo que, se debe explicar los detalles básicos de las actividades que sucederán, sobre todo las dolorosas. El paciente informado es candidato a soportar pruebas desagradables. Esta actitud proviene de la definición en 1950 en el artículo 12 de la Patient's Bill of rights del llamado *consentimiento informado.*

110 KUBLER - Ross, Elisabeth. Op cit. p.p. 46-47

111 GOMEZ S. Marcos. Cómo dar las malas noticias en medicina. España. Ed. Aran.1998.p.p. 37-38

Aunque, así como hay pacientes que desean conocer la realidad, hay otros que no quieren conocerla. Elisabeth Kübler-Ross aconseja que en cierta etapa del proceso del morir, el negarse* a aceptar la realidad es muy importante; por lo que es necesario apoyarlo y ocultarle hasta qué punto ha llegado su enfermedad. Más tarde puede estar listo para hablar de su propia enfermedad y muerte. Los pacientes tienen un derecho moral a que se les proporcione información acerca de su estado; pero no tienen obligación a que se les informe. 112 *El no decir la verdad, implica que el paciente pierda la confianza y la fe, indispensables para que la atención de Enfermería sea eficaz y sirva de apoyo.*

Para decir la verdad, el paciente selecciona a la persona en quien más confía. Al dar una mala noticia no hay que decirla con tristeza ni con brutalidad; sino de manera sensible, comprensiva, cálida y directa. Por lo que la enfermera debe sentarse tranquilamente y alentarle a que exprese sus sentimientos. Así, si la evolución del enfermo no es positiva, el paciente no se sentirá enfadado, ni engañado con la enfermera. 113 *No es posible la autonomía sin información.*

No olvidemos el hecho social que nos enseña que la ciencia da poder y la tecnología progreso y transformación. Pero, Dios tiene que seguir siendo Dios, y el hombre, sea técnico o sabio, debe ser consciente de sus limitaciones e instrumento de Dios para el bien de la humanidad.

Hace cerca de quince años, crece en todo el mundo la influencia de la Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente. Este movimiento se ha propuesto como objetivo ayudar a todos los seres humanos a tomar conciencia de su derecho a morir, recuperando y ejerciendo el derecho a tomar las decisiones más importantes en el proceso de morir. 114 Para que esto sea posible, no es necesario polarizar las alternativas: ni el paciente tiene que saberlo todo, ni la enfermera debe de decirlo todo. Hay que determinar qué información es la adecuada para el paciente; ya que no hay que abrumar con información no solicitada y hay que tener en cuenta hasta dónde se puede tolerar esta, de forma acumulativa. 115

*El mecanismo de la negación aparece aumentado por parte de los pacientes y por parte del personal. ¿Quién no ha conocido a una enfermera negando la evidencia de la enfermedad cancerosa y aceptando, quizá con igual o mayor facilidad que el común de los pacientes, cualquier explicación alternativa?

112 T. estapé, Jordi. Op cit. p.p. 291-293

113 Idem. p.p. 295-296

114 LLANO Escobar, Alfonso. El morir humano ha cambiado. México. Boletín de la oficina sanitaria Panamericana. 1990. p.p. 466-470

115 LARA, María del Carmen; de la FUENTE, Juan Ramón. Sumario. Sobre el consentimiento informado. México. Boletín de la Oficina Sanitaria Panamericana. 1990. p.p. 441-442

"La muerte es una cualidad de la vida. Quien priva al hombre del derecho de meditar acerca de su muerte, le arrebatada en realidad el derecho de ver su vida como la totalidad de una vida". 116

Derechos del paciente terminal.

- a) A vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual y social; compatible con el estado resultante de la progresión de la enfermedad.
- b) A vivir independiente y alerta. A expresar sus sentimientos y emociones en su manera de enfocar su propia muerte. Permitirle ejercer su autonomía.
- c) A tener alivio de sus sufrimientos físicos, emocionales, psicológicos, intelectuales, sociales y espirituales; para que pueda tener una sensación de optimismo.
- d) A conocer o rehusar conocer lo concerniente a su enfermedad y su pronóstico médico. Tiene derecho a que sus preguntas sean respondidas con sinceridad y respetar sus decisiones.
- e) A ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen. Y recibir cuidados paliativos.
- f) A participar en las decisiones que incumben sus cuidados. A mantener su individualidad y a no ser juzgado por sus decisiones, por contrarias que sean a otra persona.
- g) A que no se le prolongue indefinidamente el sufrimiento, ni se le apliquen medidas extraordinarias para sostener sus funciones vitales. Sobre todo cuando él lo haya expresado explícitamente. Este derecho contempla *los testamentos de vida*.
- h) A usar su creatividad para pasar mejor su tiempo. Para muchos enfermos lo que cuenta es el hoy, ya que el mañana es incierto.
- i) A discutir y acrecentar sus experiencias religiosas y espirituales. Si no puede estar presente el sacerdote cuando el paciente lo llame, la enfermera tanatóloga hablará con el enfermo.
- j) A disponer de ayuda de y para su familia, tanto a la hora de aceptar su muerte, como a la hora de morir. Así como facilitar el uso de recursos prácticos y atender el proceso de duelo.
- k) A no morir solo. Y con verdadera dignidad, con plena aceptación y en total paz.
- l) A esperar que la inviolabilidad de su cuerpo sea respetada tras su muerte. 117

No hay una fórmula. Ninguna enfermera usaría la misma técnica para todos los pacientes, ni podrá decirle a otra cómo conducirse, se trata de algo muy personal que varía entre enfermeras y pacientes. La experiencia y formación profesional, su bagaje cultural y su humanidad, son herramientas para poder enfrentarse a tan dedicada tarea. La sola enfermedad, no nos permite prever la reacción del enfermo; dependen de su biografía y modo de vida. 118

116 GOMEZ Sancho, Marcos. Op cit. p.p. 40-41

117 Fotocopias s/t

118 GOMEZ Sancho, Marcos. Op cit. p.p. 59-60

Si el enfermo toma la decisión de rechazar las medidas extraordinarias optando por una muerte natural, la legislación no es de ayuda. Tal como los tribunales y legislaturas estatales entienden la definición de muerte, el personal de Enfermería queda atrapado. Si apoyamos la reanimación contra su deseo expresado en un testamento de vida, estamos comprometiendo sus derechos morales. Pero si no se reanima se pueden sufrir acciones legales e incluso perder el trabajo. No es común que las autoridades cumplan estos deseos; pero si los hay que indican que es necesario ajustarse a ellos y si su decisión es expresa.

En casos donde la muerte es inminente, el tratamiento tiene como único objeto prolongar en lo posible la vida, el dilema ético consiste en determinar si se debe o no dejar al sujeto hacer lo que quiera con su vida. Legalmente, el dejar de hacer algo, es más problemático ya que, se viola la *relación de compromiso*.

Nosotros como profesionales caemos en un círculo: *tenemos que seguir tratando al paciente hasta que muera, pero éste no morirá mientras lo estamos tratando*. No son las situaciones en las que se pueda aplicar la ciencia; sino, es la vida contra la actitud tecnológica que amenaza con ser abusiva. En la determinación de la calidad de muerte, la calidad de vida es la cuestión de mayor importancia. 119

La American Nurses' Association (ANA) comprometida como abogada del paciente moribundo. Menciona que tienen derecho a participar en decisiones sobre su salud y evaluar los cuidados. Se especifican en el ANA Code of Ethics (1976). En el Social Policy Statement about Nursing (1980) se subraya el respeto al derecho del enfermo a la autodeterminación y a la independencia. 120

Los siguientes son puntos sobre nuestras responsabilidades y derechos éticos y legales en relación al paciente moribundo:

1. Sea consciente de que las creencias religiosas del paciente, pueden influir en su visión de las medidas extraordinarias.
2. Respete el testamento de vida (aún en México) oral del paciente, pero sepa que no es legalmente vinculable, por lo que el paciente deberá estar enterado de esto.
3. Recuerde que el enfermo terminal tiene derecho a rechazar cualquier tratamiento.
4. Nunca acepte una orden verbal de no reanimación, se la dé quien se la dé.
5. Cheque que el médico certifique la muerte del paciente.

Legalmente somos responsables de anotar de forma exacta y objetiva todos los signos de muerte, así como cualquier acción que se haya emprendido. 121

119 Fotocopias s/t

120 MADALON O'Rawe, Amenta. Op cit. p. 148

121 Ibidem. p. 152

CAPITULO III

METODOLOGIA.

Tu no puedes hacer todo por todos, todo el tiempo; pero ciertamente siempre podrás hacer algo por alguien en algún momento.

Pablo Campos Lynch.

3.1 Tipo de investigación.

≠ **Descriptiva:** Se considera de este tipo, ya que se pretende identificar las propiedades importantes del personal de Enfermería desencadenadoras del impacto psico-emocional. Se trata de enfermeras involucradas con pacientes con cáncer en situación terminal. Con la posibilidad de medir las variables en forma independiente y en dos etapas: descripción y análisis de datos por pregunta para conocer tendencias y habilidades reales; y conjugar las distintas preguntas y respuestas que tratan de un mismo factor.

≠ **Transversal:** Se ha realizado la investigación de campo en un tiempo determinado; con un diseño no experimental, ya que la investigación la hemos realizado sin manipular las variables deliberadamente.

3.2 Universo o población.

Se seleccionó a 14 enfermeras (ros) tituladas, con conocimientos en tanatología del Instituto Nacional de Cancerología. La sugerencia de este personal fue dada por las jefas del servicio del hospital; manteniendo siempre su anonimato. Se seleccionó solamente a 14, ya que a pesar de que el personal tiene conocimientos de tanatología, es poco el personal que ha realizado estudios concretos sobre esta.

3.3 Muestra probabilística simple: (convencional).

Se contactó con personal de Enfermería de siete servicios diferentes, considerados por su constante contacto con la agonía, muerte y duelo, sea por momentos o durante el proceso de muerte; sin un punto de comparación entre uno y otro servicio; y tomando en cuenta dos turnos: matutino y nocturno.

Figura # 2

<i>Servicio</i>	<i>matutino</i>	<i>nocturno</i>	<i>Total</i>
Quimioterapia ambulatoria	1	1	2
1er. Piso: hematología	1	1	2
2do. Piso. Partes blandas	1	1	2
3er. Piso: cirugía general	1	1	2
Consulta externa A	2	0	2
Consulta externa B	2	0	2
Unidad de terapia intensiva	1	1	2

3.4 Diseño de la muestra.

3.4.1 Criterios de inclusión.

Enfermeras tituladas con definitividad y antigüedad en la institución.

3.4.2 Criterios de exclusión.

Pasantes de Enfermería y trabajadoras en el instituto.

Enfermeras renuentes al cuestionario.

Enfermeras que tomaron el cuestionario, sin realizarlo.

3.4.3 Criterios de eliminación.

Enfermeras que manipularon negativamente dicho cuestionario.

3.5 Método

Encuesta: consiste en recopilar la información sobre determinada población denominada muestra.

3.6 Instrumento de recolección de datos.

Se utilizó como instrumento un cuestionario constituido por 22 preguntas de respuesta abierta o cerrada, del cual se realizó anteriormente una prueba piloto que permitió hacer cambios en la redacción de preguntas, tipo de respuesta esperada y agregar o eliminar otras preguntas.

A la vez que durante el servicio social, se observó la conducta de las enfermeras en las actividades prestadas al paciente con cáncer terminal, en su contexto natural. Por lo que se obtuvieron datos por medio del cuestionario y la observación directa al propio personal de Enfermería.

3.7 Técnica.

Entrevista estructurada realizada en los servicios de quimioterapia ambulatoria, 1er. Piso correspondiente a hematología, 2do. Piso de partes blandas, 3er. Piso perteneciente a cirugía general, consulta externa A, consulta externa B en los servicios de colposcopia, cardiología, urología y ginecología; durante los días 22 y 23 de agosto del 2003 en el turno matutino y nocturno, durante horas de descanso, teniendo como táctica: dejar un tiempo de 10 minutos; y preguntando directamente al momento de explicar el objetivo del cuestionario y tipos de preguntas; mencionando el anonimato de éstas.

3.8 Proceso de la investigación.

La recapitulación de bibliografía para la lectura referente al tema de tanatología y Enfermería, se realizó durante el servicio social, con lo cual, se preparó el cuestionario piloto, más con la ayuda de la observación continua del comportamiento emocional en la mayor cantidad de enfermeras(ros) posible. Los resultados del cuestionario piloto, fueron de utilidad para establecer los conocimientos tanatológicos; con los cuales, formar la base de la investigación; es decir, de dónde habría que partir el estudio. Se realizó a su vez, un segundo cuestionario específico para el personal de Enfermería familiarizado con la tanatología, por cursos que éstas fueron tomando; cursos que en su mayoría no eran muy recientes o no se encontraban enfocados a la Enfermería.

3.9 Procesamiento de datos.

La prueba piloto se realizó durante el servicio social; posteriormente se analizó y reestructuró para su próxima y definitiva aplicación. En la segunda aplicación, no se entrevistó al mismo personal de Enfermería.

Los datos obtenidos a través del cuestionario, se han concentrado en una hoja de tabulación, a partir de lo cual establecí medidas de resumen como números absolutos y porcentajes. Los resultados, se presentan en cuadros y gráficas, con su respectiva descripción, realizada con el apoyo del marco de referencia, actitudes del personal de Enfermería y de las propias experiencias del investigador de manera objetiva, para el logro de un fin: identificar el factor principal, generador del impacto emocional de la enfermera al cuidar de pacientes terminales.

3.10 Organización de la investigación.

Recursos humanos:

1 Asesora de Tesis.

12 enfermeras y 2 enfermeros del Instituto Nacional de Cancerología.

1 Pasante de la Licenciatura en Enfermería y Obstetricia

2 Personas calificadas en tanatología (tanatólogos).

2 secretarías de la Escuela Nacional de Enfermería y Obstetricia.

Recursos materiales:

Fotocopias de libros en biblioteca, computadora e internet, hojas, calculadora, cuaderno, material para escribir y borrar, máquina eléctrica, cartuchos de tinta, grabadora de mano y cassette, pilas, libros, teléfono para contactar a tanatólogo, asesora de Tesis y preguntar por cursos, luz, fotocopias de tesis y simposio.

Recursos financieros:

Entre transporte, comida, recursos materiales y encuadernación: \$5,800.00 aproximadamente.

3.11 Cronograma de actividades.

Actividad	2003					2004								
	ago	sep	oct	nov	dic	ene	feb	mar	abr	may	jun	jul	ago	sep
Obtención y planificación del tema	mayo													
Asesoramiento por tanatólogos y lectura del tema	junio julio													
Realización del instrumento para la obtención de los conocimientos en tanatología en el personal de Enfermería	●													
Solicitud para la aplicación del cuestionario a determinado personal de Enfermería en el Instituto Nacional de Cancerología	●													
Realización de solicitud para la aplicación del cuestionario, con respaldo de la ENED	●													
Entrega y aceptación de solicitud	●													
Aplicación de cuestionario a 14 enfermeras con conocimiento en tanatología	●													
Búsqueda bibliográfica en base a resultados para la realización del proyecto de Tesis		●	●	●										
Elaboración del protocolo de investigación					●	●	●	●						
Revisión del proyecto de Tesis								●	●					
Registro del protocolo de investigación										●				
Información y búsqueda bibliográfica complementaria							●			●	●			
Asesoramiento y realización del trabajo de investigación									●	●	●	●		
Análisis y discusión de resultados												●	●	
Presentación del informe													●	
Revisión del trabajo de investigación													●	●
Aceptación y planificación de Tesis														●
Presentación de Tesis														oct.

CAPITULO IV

RESULTADOS

Tú no puedes hacer todo por todos, todo el tiempo; pero ciertamente siempre podrás hacer algo por alguien en algún momento.

Pablo Campos Lynch.

4.1 Descripción y análisis de resultados.

En la presente investigación, se exploran aspectos específicos (punto de partida) acerca de los conocimientos que tiene el personal de Enfermería, de los procesos tanatológicos de muerte y duelo. Se entrevistó al personal de ambos géneros de entre 28 a 33 años de edad con conocimientos previos en tanatología y sin importar el nivel académico, siendo todos, personal con definitividad en el Instituto Nacional de Cancerología, haciendo un total de 14 personas encuestadas.

En el apartado de conocimientos en cuanto a la etimología de la palabra tanatología: el 14.29% (2) refirió conocer el significado etimológico de ésta; sin embargo, no se demostró este conocimiento ya que se trató de una pregunta con respuesta cerrada en categoría de SI y NO. El 85.71% (12) refirieron desconocer dicho significado. (Cuadro No. 1)

Con respecto al significado conceptual de la palabra tanatología; de un total de 14 personas (100%) y de manera general: 42.86% (6) respondieron afirmativamente y 57.14% (8) contestó erróneamente. Por tipo de respuesta, de las enfermeras que tienen más claro el concepto: 14.29% (2) mencionaron que es el estudio del buen morir, así como los aspectos psico-sociales del moribundo y de su familia; 42.86% (6) refirió que es el estudio de la muerte. Uno entre estos mencionó, que estudia cambios en el moribundo y a la enfermedad que propicia estos cambios; por lo que, se toma como correcta en el sentido estricto de la palabra. 7.14% (1) manifestó que es el estudio para evitar la muerte; y 35.71% (5) refirió no saber la respuesta la cual fue formulada en su categoría de abierta. (Cuadro No. 2)

Acerca del significado personal de la tanatología, la calificación de la respuesta no puede ser tan rigurosa, ya que se trata de la idea propia de un concepto: el 50% (7) declaró ser el estudio del buen morir, el cual ayuda a comprender al paciente, sus necesidades en general y de duelo; 28.57% (4) mencionó que es la rama de la medicina o psicología que estudia el proceso de una enfermedad crónica, mencionando una de estas que estudia las etapas del envejecimiento. Y 21.43% (3) refirió ser el estudio de la muerte. (Cuadro No. 3)

Por el lado de los conocimientos y habilidades acerca de las reacciones psico-emocionales en el duelo propuestas por la doctora Elisabeth Kübler Ross+, se encontró de manera general que: 21.43% (3) de las enfermeras conoce las cinco fases del proceso de duelo; 78.57% (11) las desconocen total o parcialmente. De éstas últimas se obtuvo que: 14.29% (2) contestó solo tres de estas; el 28.57% (4) únicamente contestó dos y 35.71% (5) no contestó. (Cuadro No. 4)

Estos resultados se encuentran en contraste con el cuadro referente a la escala del doctor Reyes Zubiria, para la evaluación del paciente terminal (ocho puntos semejantes a los de la doctora Kübler Ross) en donde el 100% del personal de Enfermería encuestado, manifestó su desconocimiento del mismo. Esta pregunta se realizó por la razón de que el doctor Zubiria, es profesor titular de cursos y conferencias a los que han asistido el personal de enfermería del Instituto Nacional de cancerología. (Cuadro No. 5)

En el concepto y significado de los términos Paciente Terminal (PT) y Paciente en Fase Terminal (PFT): 21.43% (3) de las enfermeras(ros) contestó correctamente mencionando que el PT es aquel que presenta una enfermedad crónica irreversible y el PFT o EFT se encuentra en agonía o por la gravedad de su estado puede morir. Y 78.57% lo hizo de manera incorrecta. Estos resultados se pueden manifestar de la siguiente manera: 21.43% contestaron correctamente; 7.14% (1) contestó en PT correctamente y en PFT incorrectamente; 35.71% (5) contestó en PT incorrectamente y en PFT correctamente; y el 35.71% restante, refirió desconocer las respuestas; sin embargo, estos últimos mostraron interés en las respuestas, aunque no se preguntó por las mismas. Estos términos no se pueden tratar de la misma manera, ya que las diferencias radican en el tiempo de vida o sobrevida que se tenga, si llevó el apoyo de la consejería tanatológica, de la fase de duelo en que se encuentre y del apoyo a familiares. (Cuadro No. 6)

En lo referente a los conocimientos acerca de los derechos del paciente terminal y paciente moribundo, se solicitó que anotaran cinco de estos; con lo que: el 35.71% (5) contestó de tres a seis de estos derechos y 64.29% restante (9) no contestó. Cabe mencionar que las respuestas dadas, no se repitieron con frecuencia; además de mencionar puntos muy importantes para Enfermería, por el hecho de que la enfermera (ro) los deben de hacer valer, por como paciente que se es y miembro de una institución hospitalaria. Y derechos como persona que se es, respetando su individualidad, su filosofía, su personalidad y su integridad, como miembro de una sociedad. (Cuadro No. 7)

Referente al conocimiento del concepto hospicio y cómo es definido por el personal de Enfermería, se tiene a grosso modo que: 7.14% (1) conoce el concepto, por lo que tiene una buena definición del mismo; y 92.86% lo desconoce total o parcialmente, en donde: 7.14% lo conoce; 21.43% (3) conocen el concepto; sin embargo, no es del todo acertada su propia definición del mismo, ya que lo consideró en su mayoría como un hospital donde se dejan a las personas que no se pueden cuidar en casa u en otro hospital por lo que, es mejor el hospital, ya que el hospicio es frío, costoso y no puede participar la familia del paciente. Por otro lado, mencionaron que es de beneficencia. Y 71.43% (10) desconoce el concepto o no lo recuerda, por lo que no pueden formar un concepto propio. (Cuadro No. 8)

Al preguntar si apoyarían la fundación de un centro de atención tanatológica u hospicio, el 100% del personal de Enfermería, si lo harían. En este punto se encuentran de acuerdo, no nada más las enfermeras(ros) encuestadas, sino, demás personal que se enteraron del presente trabajo de investigación, mostrando su total apoyo, aún cuando se desconoce el concepto del hospicio, ya que refieren ser de ayuda para el paciente terminal. (Cuadro No. 9)

Por otro lado, respecto al impacto emocional del personal de Enfermería en la intervención al paciente con cáncer terminal, tenemos que:

Acerca de la conciencia de la muerte que se tiene a nivel popular: el 42.86% (6) opina que sí se ha formado mayor conciencia sobre la muerte, tanto personal como ajena; el 42.86% opina que sí se ha formado mayor conciencia, aunque falta trabajar más en esto, por lo que responden que aún ellos no han hablado con todos ya que dos de estos no han hablado con la familia y cuatro no lo comentan con pacientes o compañeras de trabajo; y 14.29% (2) considera que no se ha formado mayor conciencia sobre la muerte; no obstante, tampoco lo han platicado con su familia por determinados miedos o tabúes personales. (Cuadro No. 10)

En cuanto a la representación personal de la muerte y en términos generales: el 78.57% (11) contestó visualizarla sin miedos o proyecciones y el 21.43% (3) proyectan algún miedo por lo que su respuesta es negativa a lo esperado; sin embargo, al tratarse de una pregunta con respuesta personal, los resultados no deben ser calificados, ni juzgados, ya que estos, enriquecen la investigación y dan sentido real de las emociones de las enfermeras. Por lo que: 14.29% (2) refiere ser descanso; 28.57% (4) refirió ser algo normal e incluso se mencionó el no importar del todo. Cabe mencionar que, el sentir que es algo normal fue mencionado pero, para otros (pacientes), por lo que cabe la duda de la total aceptación. 21.43% manifestó que es la parte final del ciclo de la vida, última etapa del ser humano; 28.57% (4) les impacta aún, por lo que no es asimilada o aceptada en el tiempo deseado, aunque la muerte en sí, no es asimilada aún. Y un 7.14% (1) manifestó ser continuidad después de la vida. (Cuadro No. 11)

Respecto a cuál es su mayor temor al acordar su propia muerte: el 33.33% (3) refirió no tener ningún temor; aunque comparando con respuestas anteriores, esta falta de temor es sólo una careta protectora en el proceso de la negación y depresión de la propia enfermera. 44.44% (4) refiere temor a los sentimientos de pertenencia (dejar algo que es suyo); 44.44% tiene mayor temor al dolor físico; 22.22% (2) a no terminar sus metas; 11.11% (1) teme al tipo de muerte; otro 11.11% teme a lo desconocido; 33.33% manifestó que es temor a todo lo negativo que pudiera sucederles; 11.11% a no aceptarla, y 22.22% no sabe. A partir de éstos, se obtuvo que: un 21.43% (3) no refiere ningún temor en especial; 50% (7) teme dejar a los hijos solos, a morir con dolor o miedo en

general; 14.29% (2) teme dejar pendientes o no terminar sus metas personales y laborales, y 7.14% (1 y 1) teme a lo desconocido, o a la no aceptación respectivamente. (Cuadro No. 12)

En el punto referente a las reacciones emocionales al enfrentar la pérdida del paciente canceroso: 25% (2) refirió sentir angustia; 62.50% (5) siente negación; 12.50% (1) impotencia; 37.50% (3) reacciona con indiferencia; regateo; dolor y tristeza; y aceptación al transcurso de los días o semanas respectivamente. 75% (6) reacciona con depresión; De lo que se retoma que: el 14.29% (2) reaccionan con indiferencia y negación; 7.14% (1) con indiferencia y negación aunque, también habla de regateo, y un 21.43% reacciona con dolor, sin embargo alcanza la aceptación. La mayoría de las enfermeras caen en la angustia, regateo, tristeza y depresión; siendo que algunas de estas, manifestaron anteriormente que la muerte es algo normal para todos; es decir, aunque acepte que es normal la sufro y puedo caer en depresión grave de no contar con el respaldo amistoso de alguien; pero, ¿en cuanto tiempo? (Cuadro No. 13)

Con relación a los sentimientos más comunes al brindar cuidados enfermeros al paciente terminal, encontramos que de 12 sentimientos propuestos por ellos, la mayoría refirió dolor y aceptación por separado y la mitad manifestó amor; aunque la otra mitad, refiere tristeza, impotencia y dolor; 16.67% (2) siente lástima por el paciente o por los familiares; 8.33% (1) siente preocupación; 33.33% (4) angustia e impotencia; depresión; y tristeza; 41.67% (5) siente dolor moral; 8.33% siente necesidad de ayuda espiritual; 16.67% confianza; respeto; ternura respectivamente; 25% (3) siente amor hacia el paciente y 41.67% logra sentir aceptación. Con respecto a las semejanzas de opinión: el 50% (7) siente tristeza, dolor, preocupación e impotencia; 7.14% (1) depresión, respeto y llega a la aceptación; 7.14% al paso del tiempo y de los cuidados, así como de las reacciones del paciente, llega a sentir impotencia o confianza y ternura; 28.58% (4) refieren respeto, ternura, amor y aceptación; y 7.14% respeto y aceptación. Por otro lado, se expresaron otros sentimientos no graficados por ser absoluta minoría como: miedo, melancolía, satisfacción y empatía. (Cuadro No. 14)

En cuanto a la reacción de Enfermería ante un paciente en fase de negación: de entre 10 reacciones manifestadas por ellas: 20% (2) reacciona con angustia fuerte; 50% (5) con indiferencia; 30% (3) impotencia; 20% con ira o soberbia; 20% pacto; 10% (1) trata de hablar con la familia del paciente para mantener comunicación y poder ayudar de manera más eficaz; 10% escucha al paciente; 20% reacciona con paciencia y el 50% refiere reaccionar con comprensión. Se acomodan de esta manera para igualar el proceso de duelo. Y por semejanzas de reacción: 21.43% (3) reaccionan con indiferencia; 21.43% respectivamente lo hacen con ira, soberbia e impotencia; 7.14% (1) con angustia, pacto o simplemente lo evitan y 50% (7) busca la empatía aunque refieren reaccionar también con impotencia. Si bien, se puede observar que la mayoría reacciona

con indiferencia, en contraste con un grupo igual que manifiesta reaccionar con comprensión, por lo que se ve, que son muy variados estos y posiblemente si se realiza la misma pregunta pasando un tiempo, se invertirán los papeles (de no llevar un control de estos). (Cuadro No. 15)

Respecto a la aprobación o desacuerdo de las enfermeras(ros) en la aplicación de medidas extraordinarias al tratarse de un paciente con cáncer en fase terminal: 71.43% (10) rotundamente no está de acuerdo; mientras que 28.57% (4) si lo están, debido a una confusión de conceptos de empatía; es decir, la autoprotección ante lo inevitable de mi ser y de mi familia. (Cuadro No. 16)

En cuanto a la opinión de a quién determinan las enfermeras (ros) del personal multidisciplinario, más apropiado para hablar con el paciente terminal y tratar el duelo, se obtuvo que: el 42.86% (6) consideró que los médicos; 64.29% (9) enfermeras; 71.43% (10) psicólogos o psicooncólogos; 21.43% (3) trabajadora social; 28.57% (4) la familia del paciente y 7.14% (1) abstención. Por semejanzas de opinión: 21.43% (3) consideran que todos debemos ser partícipes de los cuidados tanatológicos por la complejidad de éstos; 14.29% (2) menciona que la enfermera; 14.29% médicos, enfermeras y psiquiatras; 7.14% (1) médicos y enfermeras; 7.14% enfermeras y psiquiatra; 21.43% psicólogo; 7.14% psicólogo y la propia familia del paciente y 7.14% no contestó. La tanatología no es separada de ninguna rama del sector salud, por lo que todos debemos conocerla, aunque definitivamente la enfermera ocupa el primer lugar, por ser ella quien convive en todo momento con el paciente terminal; conociendo sus esferas ambientales, sociales, económicas, familiar, etc. (Cuadro No. 17)

Con respecto a que, si el personal de Enfermería considera que está capacitado actualmente para brindar apoyo tanatológico: el 50% (7) consideran que si y 50% refieren que no. De esto se ha obtenido que: 4 de 7 que refirieron estar capacitados, anteriormente reaccionaron ante el paciente terminal con empatía y trata de ayudar en lo posible; el resto, reacciona con ira, soberbia, indiferencia y evitando al paciente; 3 de 7 que mencionaron no estar capacitados reaccionan con paciencia, pacto, sienten impotencia por no poder actuar de determinada manera, trata de comprender y escuchar. El resto reacciona con ira, impotencia y angustia, por lo que en ocasiones evitan al paciente. (Cuadro No. 18)

Referente al trabajo de la enfermera en conjunto con la familia del paciente terminal: el 42.86% (6) menciona que si lo ha hecho y el 57.14% (8) no lo hace. Esto es: 6 de 14 que si trabajan con la familia del paciente, 2 de estos se consideran personal capacitado para hacerlo y 4 no; el resto, que no han trabajado con la familia del paciente, 5 refirieron sentirse capacitados; y 3 no. (Cuadro No. 19)

Acerca de, si consideran importante el conocimiento de la tanatología y el proceso de duelo: el 100% (14) respondió que si. Por lo cual, el personal se encuentra interesado en el tema para poder mejorar la calidad de atención y evitar conflictos interpersonales. (Cuadro No. 20)

Respecto al fomento e incremento de conocimientos y habilidades relacionadas con la tanatología y muerte por parte del Instituto Nacional de Cancerología: 21.43% (3) respondió que si reciben apoyo; 42.86% (6) a veces por medio de pláticas o cursos; y 35.71% (5) refirió que no. Este último puede deberse a la falta de oportunidades debido a la sobrecarga de trabajo, ya que no disponen de tiempo para la actualización en grupo; así como a los costos de los mismos, ya que algunos son altos, por lo que se inclinan más en invertirlo en su familia. La persona con mayor disposición de tiempo, es la que asiste. (Cuadro No. 21)

En cuanto a que, si el personal de la institución de trabajo cuenta con asesoría tanatológica: el 50% (7) mencionó que no, mientras que 50% refiere que si cuentan con *apoyo*; aunque especifican que no es personalizado, ya que, de tener la necesidad de ayuda (mas no de asesoramiento), tienen que contactar al psicólogo para una cita, además de darse el tiempo para ello. (Cuadro No. 22)

4.2 Discusión de resultados.

El conocimiento del significado etimológico de la tanatología, está ausente en la mayoría porque, en las enfermeras(ros) la actividad práctica y habilidades prevalecen a través del ejercicio cotidiano de las mismas. El personal se encuentra confundido en cuanto a los conceptos teóricos de lo que es la tanatología y el proceso de duelo, ya que se expresan mejor cuando responden sobre experiencias personales en este sentido. Esto se evidencia en el concepto etimológico de tanatología, en donde la mayor parte refirió no conocerla. En general, el uso de las palabras es por costumbre por lo que, se hace poca referencia del significado o aspectos etimológicos que fundamenta el uso de éstas.

Menciona Aranda Mercado en su obra *Paciente en fase Terminal*, que la enfermera no sólo debe basar su labor en lo teórico, sino que debe ir integrándolo con la profunda experiencia que adquiere a través del contacto con los pacientes. 122 Sin embargo, debe la enfermera interesada en tanatología, tener conocimientos básicos para poder ir desarrollando habilidades durante las actividades con el paciente terminal. Angélica Piwonka de A. menciona en una publicación

122 MERCADO Aranda, Marta Cecilia. *Paciente en fase Terminal*. México. Edición especial. 2001. p. 172

titulada *Saber bien para hacer bien*, que la formación humanística es necesaria, dado que constituye la base de una educación completa. Pero, si nos sentimos desorientados y dispersos es porque falta un conocimiento más universal y profundo. El servicio que una Enfermera presta, no es más que la respuesta a lo que nuestra sociedad necesita. 123 (Cuadro No. 1)

El concepto referente a la tanatología, poco es concebido por muchas de las enfermeras(ros) debido a una estimulación pasiva de la misma y al falso concepto que se tiene, ya que, al saber que la tanatología es el estudio de la muerte, piensan que nada tiene que ver con ellas ya que, cuidan vidas (¡Precisamente para eso, *para vivir!*). Aunque de manera inconsciente o muy consciente, piensan que al dedicarse a la vida, quedan inmunes al daño de la agonía y muerte. Al no conocer el concepto en su totalidad, se les forma un hermetismo, mostrándose sorprendidas e incómodas, al cuestionarlas con este tipo de preguntas.

Según Lorraine Sherr (1992) las enfermeras expresan una variedad de motivos que fundamentan su elección de trabajo, una de ellas es *la Garantía contra la muerte*: cuando sus actividades las lleva después a experimentar una muerte de algún compañero o familiar, surge una motivación inconsciente, como si el auxiliar a otros en esta forma les diera un amuleto en contra de una pérdida personal. 124

Afirma Claus Bahne Bahnson que: no preparada del todo para este fenómeno y firmemente orientada en virtud de su capacitación para ofrecer a sus pacientes esperanza sobre el futuro, la enfermera puede experimentar una sensación de impotencia e incomodidad. Por lo tanto, el personal comienza a reflexionar sobre su propio final. 125 (Cuadro No. 2)

Las respuestas de lo que piensan respecto a la tanatología y el concepto de éste, denotan poca relación porque, la mitad de las enfermeras(ros) asocian lo que piensan de qué es la tanatología con el conocimiento de este; otras desconocen la definición correcta de lo que es la tanatología, es decir, se forman conceptos correctos aunque muy superficiales de lo que en realidad es la tanatología. El resto desconoce el término, por lo que no se puede formar una idea propia. Se ha observado que no se trata de comenzar de nuevo con las Enfermeras interesadas en la tanatología; sino de reforzar conocimientos y lograr un desarrollo de habilidades, con base en lo ya obtenido, ya que existe una confusión notable la

123 PIWONKA de A., M. Angélica; Et All. Informe: Saber bien para hacer bien. Chile. Edición especial. 1990. p. 426

124 LORRAINE, Serr. Agonía, muerte y duelo. México. Ed. El manual moderno. 1992. p. 89

125 BAHNE Bahnson, Claus. Terapia de apoyo al paciente canceroso. Argentina. Ed. Panamericana. 1977. p. 46

cual conlleva con el tiempo a un desinterés, por la creencia errónea que se ha formado en la misma. Hay que tomar en cuenta, que los conocimientos en tanatología referidos, no son de gran actualización en la mayoría de las enfermeras (ros), por lo que sucede también, el no poder explicar lo que creían, era correcto.

Menciona Sheila Lelly en el libro *Paciente Terminal y muerte* que, no hay incapacidad; solamente no se está familiarizado con el tema. Cuando la enfermera se siente frustrada, irritada o culpable; esos son los momentos en que necesita apoyo inmediato. 126 La formación de la enfermera es un proceso en permanente modificación, por las influencias de las dinámicas de la sociedad, la ciencia y la tecnología, por lo que, es evidente que la enfermera que tiene un concepto de vida y muerte; su filosofía, actitudes ante la vida y madurez personal y profesional, influirá en forma positiva, con una visión imparcial de temas tanatológicos. 127 (Cuadro No. 3)

Acerca de las reacciones psico-emocionales en el proceso de duelo, propuestas por la doctora E. Kübler Ross⁺: más de la mitad desconoce parcial o totalmente dichas etapas. Sin embargo, como en respuestas anteriores, denotaron al contestar: disgusto, aprensión, indiferencia o preocupación a estas preguntas por desconocerlas, por la ausencia de respuesta o por posible incomodidad. Cabe señalar que la mayoría del personal tiene muy fija la negación al igual que la aceptación. Tal caso puede deberse a que son fases tan intensas e inmediatas en las enfermeras, las cuales quedan con mayor facilidad grabadas en la mente; sin embargo, se puede deber también a un proceso de duelo experimentado por la misma enfermera, la cual, debido a la brevedad de tiempo para asimilar las fases y reflexionar la pérdida dentro del área laboral (días u horas para resolver el duelo y enfrentar a otro paciente), se ve obligada a procesar su duelo, pasando de la negación a una rápida aceptación, con lo cual, se confunde la aceptación con indiferencia, misma que puede seguir siendo negación o depresión.

Las enfermeras que han vivido más intensamente el duelo por pérdidas significativas, son las que conocen más las etapas de duelo, debido a que las han hecho conscientes para tratar de manejarlas por lo que, al estudiarlas o repasarlas se han quedado con mayor facilidad en su memoria.

El conocimiento del proceso de duelo es de más ayuda si se ha obtenido de la experiencia personal, lectura, de cursos de capacitación... Sin embargo, no es necesario haber vivido un duelo para poder brindar ayuda; es casi necesario haber experimentado algún tipo de pérdida aún cuando parezca que no hay tal, como una pérdida de expectativas. 128

126 LELLY Blake, Sheila. *Paciente Terminal y muerte*. España. Ed. Doyma. 1987. p. 102

127 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 172

128 Fotocopias s/t

La enfermera a veces se adapta al ejercicio de su profesión de manera incómoda generando negación y ansiedad. Los complejos mecanismos psicológicos que intervienen en esta represión auto-protectora, muchas veces se sostienen de maneras paradójicas que demandan energía. 129 (Cuadro No. 4)

En cuanto a la escala del doctor Reyes Zubiria acerca de la evaluación del paciente terminal, no se obtuvo respuesta correcta. Se trata de un tipo de historial clínico enfocado al paciente terminal formado por ocho reacciones psico-emocionales que sirven para evaluar al paciente terminal y agónico. El personal de Enfermería del Instituto Nacional de Cancerología, evalúa al paciente conforme a sus necesidades generales, sin embargo no son del todo propias para un paciente terminal; es decir, mientras no representa mucha amenaza para ella; sin embargo, el paciente en fase terminal representa su propia realidad y un posible derroche de energía para atenderlo, sin la mayor esperanza de verlo con salud. La enfermera siempre trata de agradar, sin embargo no enfrenta la situación, ni con el paciente, ni con la familia por temor a cometer errores que puedan frustrar el día o dañar a otros, lo cual se transforma en miedo para actuar (negación franca) responsabilizando a otros de esta tarea.

Para que Enfermería pueda ofrecer atención óptima al paciente terminal, es necesario que haga una serie de introspecciones de su propio sistema de valores y creencias. Para conseguirlo hay que partir de la necesidad que tiene la enfermera de adquirir sólidos conocimientos psicológicos, relacionados con la muerte y el dolor (no como psicoterapeutas). 130 Menciona Jordi E. que para el personal de Enfermería que trata al moribundo, la muerte de éste es un fracaso (El que ve morir a otro teme su propia muerte). 131 Lorraine S. opina que, como enfermeras, podremos sentirnos agobiadas por la muerte y creernos incapaces de ofrecer ayuda; sin embargo, para el paciente la enfermera será digna de confianza; por lo que, hay que mantener viva la esperanza. 132 (Cuadro No. 5)

En el conocimiento y significado de los términos: Paciente Terminal (PT) y Paciente en Fase Terminal (PFT): la situación de las respuestas aún denotan cierta inseguridad por la forma de contestación y por el tiempo promedio que se tomaron para la misma, de un minuto y medio a dos. La enfermera conoce las diferencias entre un paciente terminal y uno en fase terminal por la evolución de la misma enfermedad; sin embargo, no maneja la terminología de estos

129 GOMEZ Sancho, Marcos. Cómo dar las malas noticias en medicina. España. Ed. Aran. 2da.edición. 1998. p. 145

130 RIVAS Herrera, José Cruz. TESIS: Evaluación de la comunicación enfermera-paciente. México. ENEO-UNAM. 2000. p. 25

131 T. Estapé, Jordi; Enfermería y cáncer. España. Ediciones Doyma. 1992. p. 290

132 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 53

y no se permite planear los cuidados apropiados. No es que la enfermera no desee atender al paciente; sino, se refiere que éstos demandan mucho del personal de Enfermería las cuales, al no encontrarse óptimas en conocimientos tecnológicos, lo toman como que es un paciente inquieto y en ocasiones molesto.

Menciona Lorraine Sherr en su libro *Agonía, muerte y duelo*, que es importante recordar la diferencia entre PT y PFT, ya que mediante esta información, es como podremos ayudar, además de poder canalizar como personal, nuestros propios miedos y etapas de duelo. 133 Claus B. refiere que en el cáncer no estamos ante un paciente cualquiera; sino ante una persona que se caracteriza por ciertas tensiones de la vida y reacciones típicas a tales tensiones. Por lo tanto, el tratamiento óptimo entraña un particular *conocimiento de sus situaciones en la vida* y de los *rasgos de personalidad* que los caracterizan. 134 (Cuadro No. 6)

En lo referente a los conocimientos acerca de los derechos del paciente terminal y moribundo; al momento de hospitalizar al paciente, se pasan por alto algunos de sus derechos, ya que pasa a ser *propiedad* del instituto. Los pacientes cada vez se encuentran más informados acerca de sus derechos por lo que demandan más del personal de salud, con lo cual, la enfermera se ve obligada a conocer todo aspecto que pueda relacionarse con el paciente terminal para su bienestar *físico y mental*. Aunque para males de la enfermera, los deseos del paciente no siempre coinciden con la labor de esta, por lo que limita sus actividades. Las enfermeras tienen mucha oportunidad de librar esto, ya que les gusta escuchar al paciente y están dispuestas a compartir una situación dolorosa; sin embargo, faltan conocimientos y tiempo para esto; falta dejar de subestimar la profesión de Enfermería y faltan apoyos institucionales que hagan cumplir esta labor propia de Enfermería.

Menciona Lorraine Sherr que la hospitalización es una primera etapa de privar al individuo de muchos de sus derechos sobre su muerte. En ocasiones, el deseo de un paciente no cubre las expectativas de la enfermera, cuartando su intención de ayudar. 135 Elisabeth Kübler R. opina que, cuando alguien está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar, ya que es una segunda o tercera persona quien toma las decisiones. El enfermo tiene derecho a ser oído y entendido. 136 (Cuadro No. 7)

133 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 42

134 BAHNE Bahnson, Claus. Op cit. p. 12

135 LORRAINE, Serr. Op cit. p. 227

136 KUBLER Ross, Elisabeth. Sobre la muerte y los moribundos. B. España. Ed. Enfermería y Sociedad Grijalbo. 1990. p. 20

Referente al concepto hospicio y de la definición que el personal de Enfermería tiene: la mayoría desconoce dicho concepto, por lo que no pueden formularse uno propio. Por otra parte, el personal que contestó acertadamente el concepto terminológico, al momento de expresar su punto de vista, no puede conceptualizar el mismo, por lo que llegan a confundir los servicios tanatológicos de un hospital, con los de un hospicio; ahora, el INCA cuenta con psicooncólogo, y en el momento de realizar el servicio social y de aplicar los cuestionarios, no se obtuvo referencia de asesoramiento tanatológico. Por lo que, el personal no se encuentra familiarizado con este. Amén de cursos que puedan tomar las enfermeras o de seminarios que tomen los estudiantes de Enfermería antes de incorporarse al área laboral; pero, no todos toman seminarios en tanatología por considerarlo poco común a los intereses de las enfermeras o al menos al propio.

Los adelantos de la medicina han dado popularidad al hospital como único sitio adecuado para morir, ya que la familia difícilmente puede hacerse cargo del cuidado del enfermo terminal, además coloca a la muerte fuera del hogar. 137 Lorraine Sherr menciona, que nos guste o no, las estadísticas indican que las probabilidades de morir a causa de un proceso crónico aumenta y el sólo pensar en atravesar un largo y duro período de sufrimientos antes de la muerte, nos atemoriza a la mayoría; por lo que la hospitalización no es la respuesta para todos. 138 Sería oportuno desarrollar programas de hospicios. (Cuadro No. 8)

En lo que sí se está de acuerdo, es en el apoyo a la fundación de un centro de atención tanatológica u hospicio, como lo demuestra la totalidad de respuestas afirmativas. Observando que existe por parte de Enfermería, una real preocupación por la salud integral del paciente, de su familia y de ellos mismos. Aunque por otro lado, se refirió en mínima parte y no por todos que, es preferible distribuir a los pacientes terminales en instituciones propias para ellos, ya que de esta manera, se aligera la carga de trabajo para el hospital, además de que se acepta sentir impotencia y miedo a enfrentar a estos pacientes.

Si se mantiene erróneamente el significado de un concepto, se torna aún más difícil el poder contribuir a la formación de un proyecto, ya que, no se comprenderían las dimensiones de éste. Por lo que el concepto de hospicio, como de cuidados paliativos, son temas obligados en cuanto a tanatología se refiere. El hospicio o área en un hospital de atención tanatológica, forma parte de los cuidados al paciente terminal y agónico.

Elena Suárez señala en su libro *Cuando la muerte se acerca*, que la complejidad de la práctica de Enfermería en los diversos campos, hacen que los profesionales presenten dificultades para actuar eficazmente en cada uno de ellos; por lo

137 Datos obtenidos de fotocopias s/t.

138 LORRAINE, Sherr. Op cit. p. 227

que se debe ampliar la labor académica, para su desarrollo. De una buena conducción profesional dependerá más del 80% de la calidad de vida en esta fase. 139 Nancy O´C. opina que, la adaptación para la enfermera depende no sólo del esfuerzo con el paciente, sino de los conocimientos y creencias. Puede que exhiba muchas reacciones distintas según la formación cultural, física y emocional de la enfermera. 140 (Cuadro No. 9)

Referente al impacto emocional del personal de Enfermería en la intervención al paciente con cáncer terminal, tenemos que:

Acerca del grado de conciencia adquirida a nivel popular sobre el tema de la muerte, la mayoría opina que si se ha formado mayor conciencia, aunque en su variable de: con quién ha realizado esta conciencia, si con el paciente, con las demás personas, su familia o con los permisibles. El personal de Enfermería se encuentra poco hermético ante estos temas, que como refieren, son normales; aunque normalidad no significa facilidad para hablarlo o pensarlo en uno mismo. Nosotros como enfermeras debemos comenzar a desaparecer los tabúes que existen aún alrededor de la muerte y la única manera de lograrlo es reconocer nuestros miedos, hablarlos y platicando con personas del área. No sólo se trata de hablar con la familia de cómo queremos morir; sino, de platicar a profundidad y a nivel familiar (primero) cómo es que podemos enfrentar la muerte propia y la de los demás, establecer una filosofía y reforzar la espiritualidad. El hecho de que los seres humanos tenemos que confrontar la muerte, determina no sólo nuestra manera de morir; sino también de vivir.

Menciona Blanck E., que los seres humanos interpretamos la realidad en términos de tiempo y espacio. Una vez que nos hemos ubicado en ella y adquirimos experiencia, esta última nos dirá que en nuestro futuro aguarda nuestra muerte y el dolor causado por esta visión, mueve a la mente a generar modelos e ideas que mitigan de alguna forma la angustia que genera la idea de morir. 141 Se menciona en la obra *Enfermería y cáncer* que con la muerte, la enfermera experimenta un sentimiento difícil de calificar: mezcla de pudor, miedo, angustia, curiosidad, desolación y acaso también de serenidad y esperanza. 142 (Cuadro No. 10)

En cuanto a la representación para la enfermera(ro) de la muerte, para la mayoría no representa miedos significativos. Solamente descanso; aunque, descanso de qué, si la tanatología trata de que los seres humanos vivamos nuestra

139 SUAREZ, Elba Elena. Cuando la muerte se acerca. Venezuela. Ed. Mc Graw-Hill Interamericana. 1998. p. 46

140 O´Connor, Nancy. Déjalos ir con amor. México. Ed. Trillas. 1999. p. 23

141 BLANCH E. Fanny; CEREJIDO, Marcelino. La muerte y sus ventajas. México. Ed. Fondo de Cultura Económica. 1997. p. 97

142 T. Estapé, Jordi; SANZ Ortiz, J. Op cit. p. 276

vida en plenitud, aún en el vórtice. Por lo que, nuevamente sale a la luz, su desgaste físico y mental, por el hecho de trabajar en una institución dedicada a los pacientes cancerosos, que en su mayoría son terminales y en fase terminal; aunado a problemas personales y actividades extra laborales. Otras opiniones refieren que es normal; pero, normal para otros, ya que algunos refirieron en otra pregunta, que sí están de acuerdo con medidas las extraordinarias porque podría tratarse de su familiar, dicho explícitamente por ellas. La situación es, que nunca por muy preparados que estemos, enfrentaremos a la muerte sin algún temor; pero, lo importante es enfrentarla con sencillez y valentía para no experimentar apegos apasionados. En cuanto a la respuesta de que es ciclo final de la vida; se puede decir que hay mayor aceptación, ya que se está conciente del ciclo completo de esta. No se trata de encontrar el miedo en todos, ya que solamente se encuestaron a 14 enfermeras(ros); existiendo una *diversidad* de opiniones en el resto del personal que muestran una verdadera calidad y aptitudes para manejar la tanatología. Por otro lado, una respuesta manifestó que es continuidad. En estos puntos, sería importante tomar en cuenta las creencias religiosas de cada quien, ya que cada grupo religioso, así como grupo social, manejan filosofías o conceptos diferentes con los cuales se va formando nuestra idea de la muerte.

El personal de Enfermería debe tener definidos sus conceptos de muerte, vida, familia, etc. Para enfrentar el trabajo diario con pacientes con cáncer terminal; y así, evitar el riesgo de caer en proyecciones innecesarias.

Menciona Jordi T. Estapé que la muerte no es tema que se aborde regularmente en las escuelas de Enfermería. Existen seminarios o se abordan en psicología aunque, no con el tiempo ni la importancia debidas. Por lo que, es responsabilidad de la enfermera estudiar a la muerte con la misma objetividad con que estudia otros temas. 143 La doctora Kübler R., destaca que hay razones por las que no se afronta a la muerte con tranquilidad; morir es más horrible en muchos aspectos: puede ser solitario, mecánico y deshumanizado; el morir se convierte en algo impersonal porque a menudo somos arrebatados del ambiente familiar. 144 Marcos Gómez dice que hay que aceptar la enfermedad y la muerte de los otros y la de nosotros mismos para hacer realmente de ello *una parte natural de la vida*. Es bueno aprender y enseñar de la vida; pero es mejor aprender a cómo vivir mejor, para tener un mejor final. 145 (Cuadro No. 11)

Con relación al temor manifiesto ante el pensamiento de su propia muerte, existen sentimientos de pertenencia o temen sufrir dolor en la muerte. El senti-

143 T. Estapé, Jordi; SANZ Ortiz, J. Op cit. p. 277

144 KÜBLER Ross, Elisabeth. Op cit. p. 20

145 GÓMEZ Sancho, Marcos. Cómo dar las malas noticias en medicina. España. Ed. Aran 2da. Edición corregida y aplicada. 1998. p. 145

do de pertenencia y el dolor son dos de los puntos más manifiestos por las personas que están próximas a fallecer, el sentido de pertenencia esta ligado a sus hijos, el esposo(sa), o tan sólo el sentir que nos arrebatan algo que es nuestro (la vida), por lo que se trata de que esta tenga un significado, para que su historia o biografía no quede en el olvido. En este caso, son los hijos los que generan esta ansiedad en las enfermeras por ser madres jóvenes.

Se ha referido también no tener ningún miedo, sin embargo, dos de éstas al enfrentar la pérdida del paciente (en respuestas anteriores) se comportan con depresión, negación, impotencia e indiferencia. Lo que denotan con su respuesta de no tener miedo, es que se han formado una barrera de protección para no sufrir el duelo. En contraste encontramos que 3 de 14 enfermeras, refieren sentir miedo en general: al tipo de muerte, a lo desconocido, a sentir que la vida carece de sentido, al dolor físico y moral por los familiares que se quedan... entre otros miedos que dependen de las características y pendientes de cada persona; miedos que el personal de Enfermería debe superar. De otro modo, la impotencia de no poder hacer o decir algo para los pacientes provoca indiferencia. Se teme al tipo de muerte, a lo desconocido y a no aceptarla. 2 de 14 no saben, ya que no han pensado en la muerte, aún cuando se encuentran trabajando con esta. Si no ofrecemos un sentido o manejamos nuestro propio destino apuntando hacia la muerte, caemos en duelo constante que nos vuelve o muy susceptibles ante circunstancias de la vida, o muy duros.

Menciona la teoría de la doctora Kübler Ross que, es frecuente que los que trabajan con moribundos pasen personalmente por las mismas etapas mortales, conforme comienzan a aceptar que la muerte es inevitable. La manera en que reaccionan las enfermeras ante sus responsabilidades en el cuidado de enfermos terminales, se relaciona con su propio nivel de aceptación o rechazo de que la muerte es parte de la vida. 146 El miedo a la muerte proviene de verla como una fuerza de destrucción. Tenemos a la soledad frente a lo desconocido; al dolor, la agonía, la insatisfacción de una vida mal llevada, o la culpa a que aún en ese momento, no nos podemos perdonar por haber obrado de ésta o aquella forma. 147 (Cuadro No. 12)

Acerca de la reacción de las enfermeras al enfrentar la pérdida del paciente, la mayoría reacciona con depresión y poco menos con negación. En mucho menor porcentaje refirieron reaccionar con indiferencia, regateo, dolor y tristeza; y con el tiempo logran la aceptación. Otro tanto reacciona con angustia y la minoría con impotencia. Las reacciones psico-emocionales posteriores al falleci-

146 KÜBLER Ross, Elisabeth. Op cit. p. 20

147 S. Konior, Geraldine, S. Levine, Arthur. Terapia de apoyo al paciente canceroso. Argentina. Ed. Panamericana. 1977. p. 39

miento del paciente, son directamente proporcional a los cuidados y apoyo tanatológico brindados. Muchos que caen en angustia, tristeza y depresión, son de los que manifestaron que la muerte es algo normal para todos; lo que demuestra que la enfermera no teme a la muerte en sí, pero si requiere de mayor preparación tanatológica para poder brindar cuidados de duelo y sentirse tranquila por estos. Un menor grupo reacciona con dolor y, con el tiempo, alcanza la aceptación. La pregunta es ¿cuánto tiempo? La enfermera cuenta con días o semanas a lo mucho para reponerse de la muerte de un paciente, sea por sus apegos o por el desgaste emocional y físico, debido a que debe de trabajar el mismo día hasta con ocho pacientes graves o sin clave, marcando un mal momento para todos. Una mínima parte reacciona con indiferencia y negación y otra lo hace con impotencia y regateo siendo que, de igual forma, algunas de estas opinaron que la muerte es algo normal. El resto lo hizo con depresión, negación e indiferencia, sin alcanzar (según esto) la aceptación. En este caso se requiere la ayuda de un psicólogo y un tanatólogo, ya que la enfermera se auto-incapacita en el trato con estos pacientes, o simplemente no les gusta estar del todo con ellos, lo cual no significa que no deben ser enfermeras, sino que, requieren de apoyo de enfermeras tanatólogas.

En el duelo, la primera reacción por lo común es la negación, y esta idea las enfermeras la tienen muy clara ya que todas la conocen; sin embargo, en el presente cuadro, queda demostrado que en ellas la primera reacción es la depresión e impotencia, ya que las enfermeras están programadas desde su educación profesional para salvar vidas y cuidar de ellas, por lo que un paciente en fase terminal, puede convertirse en un conflicto personal, además muestra nuestra finitud. Es importante trabajar sobre todo con las enfermeras que sienten indiferencia, ya que corren el riesgo de caer en depresión profunda, requiriendo de mayor tiempo para afrontar la situación.

Nancy O'Connor menciona en una de sus teorías que, el periodo de negación produce el efecto benéfico de movilizar los recursos internos para poder enfrentar la realidad de la nueva situación. Conforme se vaya uno reponiendo, irá empezando a percibir lo que ha pasado y reconocerá otros sentimientos. El enojo se puede expresar externamente como rabia o internalizarse y experimentarse como depresión; en el fondo, el enojo es temor. 148 Fernández Cruz (1999) refiere que muchas veces la muerte se asume como fracaso, sintiéndose la enfermera insegura y en consecuencia, incómoda ante la fase final de la enfermedad en la que pese a una intervención de tiempo y energía, el enfermo se encamina de forma irreversible hacia la muerte. 149 (Cuadro No. 13)

148 O'Connor, Nancy. *Déjalos ir con amor*. México. Ed. Trillas. 1999. p. 12

149 FERNANDEZ Cruz, A. *El libro de la salud*. España. Ed. Danae. 1999. p. 15

De los sentimientos más comunes de la enfermera(ro) al tratar al paciente terminal: de 12 sentimientos propuestos por ellos, la mayoría refirió el dolor y la aceptación por separado. Poco menos manifiestan angustia e impotencia; tristeza y depresión respectivamente. *La mitad de las enfermeras reacciona con amor.* Poco menos de la mitad con lástima; confianza; respeto y ternura respectivamente. El resto refieren preocupación y necesidad de ayuda espiritual. Se expresaron otros sentimientos no graficados por ser minoría como: miedo, melancolía, satisfacción y empatía. Aunque se oye hablar de amor, aceptación y otras emociones humanas ideales por parte de Enfermería, la negación suprime toda observación con hostilidad, resentimiento, angustia y desesperanza. Ojalá que el conocimiento realista de las reacciones y sentimientos humanos sirva para que las enfermeras encaren mejor las últimas dificultades que rodean a la muerte, en lugar de suscitar irritación o miedo, porque no siempre la familia se une ante el hecho de la muerte.

La identificación de sentimientos es importante, pero requiere mucho tiempo por lo que a veces tenemos que recurrir a mecanismos de defensa para proteger nuestro equilibrio emocional y superar el trauma inicial. Lo crucial es aprender más de los errores y procurar no cometerlos. 150 La teoría de Nancy O'Connor explica que todos los seres humanos somos diferentes, únicos, regidos por la acumulación de material genético, factores culturales, antecedentes familiares, experiencias personales, etc. Por lo tanto, cuando vivimos la muerte hay diferencias en nuestra reacción. 151 (Cuadro No. 14)

En cuanto a la reacción de la enfermera ante un paciente en fase de negación: de entre 10 reacciones manifestadas por ellas, la mayoría refirió reaccionar con indiferencia, en contraparte con un grupo igual que manifiesta reaccionar con comprensión. 3 de 14 refirió impotencia; 2 de 14 manifestó angustia, así como ira; soberbia; pacto y paciencia respectivamente. El resto, trata de trabajar con la familia del paciente y de escucharlo. Observando que, la mayoría siente empatía e/o indiferencia; menos de la mitad siente solo indiferencia; ira, soberbia e impotencia respectivamente, y el resto reacciona con angustia, pacto o simplemente evita al paciente. Se observó, que una persona que contestó reaccionar con indiferencia y soberbia, en el cuadro anterior contestó sentir amor por el paciente terminal; 3 que manifestaron sentir dolor, depresión, respeto, confianza, ternura y aceptación para el paciente terminal, reaccionan con angustia, pacto, ira, soberbia e indiferencia por lo que tratan de evitar al paciente en fase de negación. Por otro lado cinco enfermeras que sienten tristeza, depresión, dolor, impotencia, angustia y miedo con el paciente terminal, refieren tratar de entenderlo, de escucharlo, se informan acerca de la enfermedad y tra-

150 Fotocopias s/t

151 O'Connor, Nancy. Op cit. p. 24

tan de comprenderlo cuando se encuentra en una fase de negación. Muchas veces, los estados de resentimiento y desconfianza guardan relación con experiencias importantes de etapas de la vida anterior como la niñez o en relación al campo de trabajo. Si nosotros como personal de Enfermería no escuchamos y observamos con paciencia, se puede recapitular la frustración original por lo que es primordial que las enfermeras prestemos un máximo apoyo emocional. Esto nos demuestra que las enfermeras aún no se encuentran totalmente familiarizadas con el proceso de duelo y que trabajan con el apoyo que la experiencia misma con estos pacientes, les brinda. Por otro lado, se denota que aún no han analizado sus sentimientos inmediatos para con el paciente negativo, por lo que se capotea la situación de X manera; ya que, por un lado contestan reaccionar de determinada manera ante el paciente terminal; pero, ante el paciente terminal en fase de negación, reaccionan de forma totalmente opuesta. Lo que nos puede indicar que la negación, no es etapa única generadora de estrés en la enfermera. Lo que a una le impacta a otra probablemente no; o probablemente todas las etapas de duelo nos generen estrés en algún grado.

Se menciona en el libro *Agonía, muerte y duelo*, que el personal de Enfermería es tanto parte del público, como profesional y sus actividades tanatológicas no son netamente el resultado de su preparación científica; sino, reflejan las de la sociedad en la que se desarrolla. 152 Ahora bien, la persona que proyecta su enojo hacia otros, corre peligro de quedar atrapada en la amargura, el resentimiento y la enajenación. Nancy O'Connor menciona que la depresión se define con frecuencia como: el enojo dirigido hacia dentro, que incluye sentimientos de desamparo, falta de esperanza e impotencia. 153 Menciona la teoría de Lorraine S. que, el PT parece tener un punto especial al cual proyectar su rabia, puede ser difusa, encubrirse y presentarse a través de actitudes de rechazo ante la ayuda, o llegar a ser reprimida, presentando una sonriente y tranquila aceptación a la muerte que, llena a la enfermera de ira y ansiedad. La ira es una defensa ante el dolor y temor que necesitan ser escuchados y expresados en el contexto de una relación de asistencia. 154 (Cuadro No. 15)

Con relación a la aprobación o desacuerdo de las enfermeras en la aplicación de medidas extraordinarias al tratarse de cáncer en fase terminal: más de la mitad están en desacuerdo con estas por tratarse de medidas de *encarnizamiento* terapéutico que no representan bienestar para la integridad del paciente en fase terminal. El resto, si está de acuerdo ya que en el caso de un familiar, se desearía que se aplicasen para alargarle la vida. La pregunta es: ¿y al tratarse de uno mismo? Por respuestas anteriores, esta aceptación es debida a que, al empa-

152 Fotocopias s/t

153 LORRAINE, Sherr. Op cit. p.226

154 Ibidem. p. 89

tizar con el paciente, se confunden en los sentimientos y deseos de los demás (familia del paciente), aparte de que pueden ver en el paciente a un familiar suyo, por lo que su reacción inmediata (o al menos de pensamiento) es de protegerse ella misma, al permitir invadir la paz del paciente agónico. La enfermera sabe el precio de cruzar las etapas de duelo, en donde, la intención es no vivirlas. Por eso la importancia de escuchar y valorar los derechos del paciente moribundo y mi derecho a vivir un duelo permisible, es decir, con el que pueda vivir.

La tarea de la enfermera(ro), es sincronizar la muerte, haciéndola converger de forma óptima, de manera que: morir con dignidad significa sencillamente, irse de esta vida, no intubado, ni inyectado, ni sumergido en un laberinto de aparatos; sino en un lugar apropiado, entre los seres queridos y entregado a la serena conciencia de lo que se aproxima. 155 Daniel Behar menciona que la Organización Mundial de la Salud (OMS) refiere que los enfermos crónicos y en fase terminal, no vivirán mucho más, por lo menos debemos procurar que vivan mejor, por lo que el concepto de calidad de vida se convierte en el objeto prioritario y casi siempre único. 156 (Cuadro No. 16)

Respecto a la opinión de las enfermeras de a quién determinan del personal multidisciplinario, el más apropiado para hablar con el paciente y tratar el duelo: la mayoría concuerda que el psicólogo; otros mencionan a la enfermera; poco menos de la mitad menciona que los médicos; una mínima parte dice que la familia del paciente y el resto menciona a la trabajadora social. Con una abstención. Y por agrupación de ideas: la mayor parte menciona que todos debemos participar por tratarse de medidas complejas; al igual que el psicólogo. Más de la mitad menciona que la enfermera, al igual que otro grupo menciona al médico, enfermera y psicólogo. El resto mencionan que, el médico y la enfermera; la enfermera y el psicólogo y el psicólogo y familia del paciente. Observamos que, se muestran interesadas por participar en el proceso de duelo, ya que se encuentran en segundo lugar; aunque por el mismo, se nota miedo. Cabe recordar que la tanatología es el estudio interdisciplinario de la muerte y el moribundo y cada integrante debe cumplir su función específica en equipo.

Se mencionó en el IV simposio de tanatología y oncología que, en tanatología se ocupan de la atención del propio equipo de salud. Cada integrante debe cumplir su función específica en equipo y entre ellos, debe haber quienes sean idóneos en dialogar en su calidad de humanos con otro ser que se pregunta por el sentido de la vida, la muerte, enfermedad y sufrimiento. 157 (Cuadro No. 17)

155 GOMEZ Sancho, Marcos. Op cit. p. 148

156 BEHAR, Daniel. Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. México. Ed. Pax México. 2003. p. 111

157 Ologa S.C. Cuarto simposio de tanatología y oncología. México. Magazine Edición Especial. 2001. p. 5

Referente a, si el personal de Enfermería considera que está capacitado para brindar apoyo tanatológico: la mitad respondió que si, mientras que la otra mitad mencionó que no. De esto se han obtenido datos importantes ya que, 4 de 7 que refirieron sentirse capacitados, anteriormente manifestaron reaccionar ante el paciente terminal con empatía, tratando de ayudar en lo posible; y el resto, manifestaron reaccionar con ira, soberbia, evitan al paciente, hay indiferencia y en el mejor de los casos, lo canaliza al psicooncólogo. Por otro lado, 3 de 7 que mencionaron no estar capacitados, reaccionan con paciencia, pacto, sienten impotencia por no poder actuar de determinada manera, trata de comprender y escuchar. Este tipo, son los que aceptan con mayor rapidez los conceptos tanatológicos, demostrando humildad y realidad de la situación, por lo que se encuentran dispuestos a aprender. El resto reacciona con impotencia, angustia e ira, por lo que en ocasiones evitan al paciente. La enfermera no debe desistir de su atención, porque el enojo, es miedo a lo que le está pasando.

Entre las enfermeras que se capacitan en el duelo, abundan las *ansiedades*. Uno nunca debe sentirse preparado ya que se desconoce la dificultad hasta el momento de enfrentar a la persona y entonces, puede descubrirse que se trata de algo nuevo. Está en hacer aquello que se aprende, tener supervisión y apoyo; y del impacto causado al escuchar la tristeza, confusión y dolor de las personas. 158 Menciona Lorraine Sher que, todos podemos ayudar, por lo que hay que querer y tener el tiempo para hacerlo durante un periodo prolongado. 159 (Cuadro No. 18)

Referente al trabajo de la enfermera en conjunto con la familia del paciente terminal: poco más de la mitad manifiesta no haber trabajado con esta. El resto menciona que si. Esto destaca que: 2 de 7 que si trabajan con la familia del paciente, se considera personal capacitado para hacerlo; 4 de 7 que han trabajado con esta, anteriormente mencionaron no sentirse capacitados para hacerlo. 5 de 7 de los que no han trabajado con la familia del paciente, refirieron sentirse capacitados para hacerlo; y 3 de 7 no trabajan con el familiar, sin embargo, tampoco se sienten capacitados para hacerlo. En lo que se observó durante el servicio social, fue un acercamiento medido por parte de las enfermeras, considerando que hay familiares que no pueden dormir por la angustia de su paciente. No se puede determinar lo mismo por los tres turnos de trabajo, ya que durante la tarde permanecí en terapia intensiva, en donde se restringe la entrada por tiempos prolongados de la familia y se prohíbe la separación constante de la enfermera de la unidad. Con respecto a consulta externa y durante el turno de la mañana, no se observó un acercamiento a la familia del paciente debido al fluido constante de personas y el ritmo de trabajo del médico (los cuales, ante una mala noticia se concretan en mencionar los

158 Fotocopias s/t.

159 LORRAINE, Sherr. Op cit. p. 77

adelantos existentes para el menor daño posible o lo inevitable de este daño). Hay que intentar entender las razones de este sentimiento de negación franca, ya que en parte es una manifestación de nuestra frustración por no poder hacer que la familia participe o ayude más; además de nuestra impotencia por no poder resolver su estado físico y anímico. 160 Según Lorraine S. la enfermera debe tener fuertes cimientos en el concepto familia, ya que se ve a la enfermera como experta en el tema y se ve envuelta, en situaciones de consulta en una variedad de trastornos de conducta y problemas psicológicos. Es válido pedir ayuda a otros miembros. 161 (Cuadro No. 19)

En cuanto a que si consideran importante el conocimiento de la tanatología y el proceso de duelo: el total de las enfermeras respondió que si. No solo hay que sentirla importante, sino, básica para poder enfrentar este tipo de situaciones y sobre todo tratándose de hospitales con pacientes terminales y en unidades de pacientes crónicos. A pesar de considerarse importante para las enfermeras del INCA, no se a sopesado la tanatología en por qué o para qué es importante; ya que todo tema de salud o especialidad son importantes. (Cuadro No. 20)

Acerca del fomento al incremento de conocimientos y habilidades relacionadas con la tanatología y muerte por parte de la institución: la mayoría mencionó que a veces existe este fomento; poco menos respondió que no; y el resto refirió que si reciben cursos. Estos cursos cabe señalar, son elaborados para la comunidad en general, en especial, para la comunidad médica, siendo que la enfermera es la que mantiene más comunicación con los pacientes y puede conocer su historia, sus inquietudes y sus miedos, al igual que trabajar con la familia de éste. *Se debe de adoptar un enfoque de equipo más democrático.* Por otro lado, las enfermeras al encontrarse con sobrecarga laboral (tomando en cuenta que doblan turnos y/o viven retiradas del hospital), dejan de asistir a los cursos por sacar su trabajo, mismo que por ser demasiado, no se ejerce del todo en aspectos puramente tanatológicos como lo son: escuchar al paciente, dedicar tiempo para acompañarlo, hablar con la familia, etc. Aunado a los costos de estos cursos, que no se ajustan al sueldo (por las necesidades de la enfermera).

En la Tesis denominada *Evaluación de la comunicación enfermera-paciente*, se menciona que es importante no saturar de cada actividad a las enfermeras orientadoras. Debe efectuarse un balance entre carga de trabajo y presiones personales. Hay tendencia al aumento de responsabilidades de las enfermeras (ningún curso de Enfermería, tiene la extensión suficiente para abarcar todas las necesidades de la vida profesional). Hay que establecer una política en rela-

160 O'Connor, Nancy. Op cit. p. 40

161 LORRAINE, Sherr. Op cit. p. 102

relación al número de pacientes que simultáneamente se consideran apropiados para los orientadores. 162 (Cuadro No. 21)

Con respecto a la asesoría tanatológica personalizada para las enfermeras por parte del Instituto de trabajo: la mitad de las enfermeras refirió contar con *apoyo*, especificando que no es personalizado, ya que de sentir la necesidad de ayuda (no de asesoramiento), tienen que darse tiempo para contactar al psicooncólogo para una cita. La otra mitad mencionan que no cuentan con dicha asesoría. Al igual que el paciente requiere de la enfermera; aquellos cuyo trabajo involucra la atención espiritual y psicológica de otros, necesitan descargarse emocionalmente a través de un grupo de apoyo. La mayoría no proveen sus posibles reacciones emocionales y se confunden al recurrir para ayuda posterior o simplemente, no recurren a nadie. Para las enfermeras, sus primeros encuentros con la muerte y la agonía constituyen algo similar a un baño de agua helada; pero en la guardia, no se puede escapar tan fácilmente. Podemos recurrir al consultor de duelo; aunque aún nos resistimos.

Es importante reconocer el apoyo que se le debe brindar al personal de Enfermería, ya que se sufre una serie de pérdidas debido a que los pacientes mueren sucesivamente. La organización del servicio debe conceder tiempo para reponerse del dolor y la pérdida antes de iniciar con una nueva familia. La enfermera puede presentar sentimientos de culpa, cuando por razones irreversibles las cosas no marcharon como debían. Hay que crear oportunidades para discutir estos puntos. 163 (Cuadro No. 22)

El estudiar a la muerte y entenderla, no significa estudiar tanatología, ya que no se trata de un concepto único simple. Como enfermeras y tratándose de pacientes terminales; hay que adquirir responsabilidad frente a lo que se debe hacer, seriedad frente a las obligaciones adquiridas, fidelidad a lo que se dice y autonomía para trabajar con libertad de profesión y personal.

Una característica por lo general atribuida a nuestra cultura, es que no ha sido capaz de encontrar propósitos y sentido a la vida. La postura geocéntrica (religión-espiritualidad) ha sido substituida por la postura científica, que para muchos es becerro de oro, tratando de mantener a la muerte fuera del contexto hospitalario; aunque esto se debe también a situaciones laborales y creencias personales.

Cuando nos enfrentamos por primera vez a la muerte, solemos impactarnos porque la muerte implica una separación física, y toda separación duele.

162 RIVAS Herrera, José Cruz. *Evaluación de la comunicación enfermera-paciente*. México. UNAM-ENEO. 2000. p. 32

163 LORRAINE, Sherr. Op cit. p. 17

Posteriormente la proyectamos en nosotros mismos, es decir, vemos nuestra muerte en la muerte de a quien cuidamos; y ese es el punto principal para comenzar a vernos como apoyo para estos pacientes. Por ello hay que tener un conocimiento o introducción básico para un primer contacto. Por otro lado, hay que controlar el dolor emocional que genera la muerte, puesto que se torna en: amargura, desconfianza, falta del yo, se pierde la voluntad de vivir por el miedo intuitivo y trata de protegerse con evasión. Puede llegar a estar en contra de curar o palear la vida. Como dice el escritor Victor Franck: “*El hombre no se destruye por sufrir, sino por sufrir sin ningún sentido*”.

Pero ¿cómo puede prepararse la enfermera para la visita a un paciente moribundo?; ¿con qué opciones se cuenta para que una enfermera que ha perdido la sensibilidad, se sienta cómoda y segura?; ¿cuál es la necesidad más importante de la enfermera que enfrenta constantemente a la muerte?; si encontramos a un compañero sufriendo un duelo ¿qué podemos hacer? Para estas respuestas, la enfermera que desee ser tanatóloga debe manejar tres aspectos: *la voluntad, la verdad y la esperanza*. *La voluntad* se manifiesta en nuestra capacidad de movernos y expresarnos, por eso es necesario que sólo se capacite a cierto personal voluntariado, ya que no todas tienen la voluntad de convivir con moribundos. Aunque, todo personal de Enfermería debe de tener bases firmes del duelo y muerte. *La verdad* debe responder a las necesidades que se tengan. Se trata de un problema complejo sometido a influencias sociales, culturales, filosóficas, religiosas y legales, y puede ser beneficiosa para algunos y tener efectos innecesarios para otros. La verdad tiene que dosificarse dependiendo de las condiciones y características que se viven; ya que, el único que debe ejercer derecho de conocer o no la verdad, es el paciente. *La esperanza* es uno de los elementos más sutiles de manejar en la práctica de Enfermería porque es para todos. La enfermera debe estar llena de esperanza y estar dispuesta a participar en grupo, junto con el equipo multidisciplinario. Si inicialmente comenzamos esta labor solos no hay que desesperarnos, siempre hay alguien solidario dispuesto a compartir nuestros problemas e inquietudes. La prueba de esto es que siempre se puede contar con voluntarios, lo cual, no sería lo mismo sin ellos. Al tratarse de Enfermera tanatóloga, se deja de ser voluntaria, para convertirse en orientadora, coordinadora o administradora.

CONCLUSIONES.

De acuerdo al objetivo de estudio:

En identificar la influencia de los conocimientos y habilidades tanatológicas en el impacto emocional del personal de Enfermería y en las intervenciones al paciente con cáncer terminal; se encontró que los conocimientos sobre el tema de tanatología son poco precisos y no definen el enfoque de las acciones de Enfermería a los pacientes terminales.

El proceso de duelo no es cubierto por las enfermeras, ya que se desconoce total o parcialmente dicho proceso; por lo cual, hay una falta en la evaluación del enfermo terminal.

No existe diferencia entre lo que es el paciente en fase terminal y paciente en fase terminal por lo que, tampoco los cuidados se proporcionan de acuerdo a las necesidades individuales de cada uno de los pacientes cancerosos.

Ante la eminencia de la muerte de los pacientes, las enfermeras construyen una barrera en la comunicación enfermera-paciente y enfermera-familia, creando una falsa aceptación cuando en realidad hay miedo, impotencia y negación.

Por otro lado, la sobrecarga de trabajo es una limitante para la actualización y la asistencia a cursos en general. Lo cual se suma a la progresiva falta de interés hacia los procesos tanatológicos, y de la comunicación acerca de la muerte, ya sea a nivel institucional o con la propia familia.

Existe a su vez, aumento en la delegación de responsabilidades, en actividades propias de Enfermería. Se responsabiliza preferentemente al psicooncólogo y al médico del cuidado psico-emocional del paciente terminal y de sus familiares, descartando en determinado porcentaje, el trabajo inter y multidisciplinario.

No existen programas de apoyo psicológico o tanatológico personalizados para ayudar a las enfermeras(ros) en dicho proceso tanatológico, y éstas a su vez, para que ayuden a pacientes, familiares y amigos; además de no existir organización por parte del personal de Enfermería, para establecer sesiones de redes de apoyo para dichos fines.

La educación de los profesionales de la salud (Enfermería) está enfocada a salvar vidas, por lo que la frustración ante la eminencia de la muerte, genera una serie de emociones que limitan la acción en el cuidado del paciente terminal y/o en fase terminal.

PROPUESTA.

1. La formación de grupos de enfermeras con interés hacia la tanatología; las cuales, puedan ser capacitadas y se constituyan en enfermeras tanatólogas: orientadoras, coordinadoras o del área administrativa, para promover la relación interpersonal de ayuda.
2. Mayor comunicación del personal de Enfermería con los directivos, para exponer inquietudes de aprendizaje continuo en temas poco explorados, de relevancia para la institución como la tanatología.
3. Sensibilizar a los directivos, en la importancia de apoyar al personal de Enfermería en las diversas especialidades de salud; así como favorecer la integración de enfermeras tanatólogas para la óptima funcionalidad del área.
4. Incorporar temas de desarrollo humano con enfoque personalizado y fomentar la creación del área de asesoría tanatológica, de manera que la asesoría sea aplicada tanto a personal como a pacientes terminales y a la familia de este, para una mejor interacción paciente-enfermera.
5. Ejercer la profesión de Enfermería en el cuidado del paciente terminal y en fase terminal con la responsabilidad y seriedad adquiridas, con el fin de realizar las actividades propias, mediante la integración de conocimientos.
6. El desarrollo de propuestas de bienestar físico y mental para el personal de Enfermería sobre-involucrado con los pacientes terminales y en fase terminal, como: 10 minutos de descanso por día de trabajo; estimulación económica; un día de descanso para visita personal con el tanatólogo o psicólogo, con carácter inter-institucional; dobles vacaciones; sesiones en grupos de apoyo en día determinado; etcétera.

BIBLIOGRAFIA.

- BAHNE Bahnson, Claus; G. Bartuska, Doris; Et all. Terapia de apoyo al paciente canceroso. Argentina. Ed. Panamericana. 1977.
- BEHAR, Daniel. Un buen morir. Encontrando sentido al proceso de la muerte. México. Ed. Pax México. 2003. p. 148
- BLANCK Cerejido, E. Fanny; B. Cerejido, Marcelino. La muerte y sus ventajas. México. Ed. Fondo de cultura económica. 1997. p. 137
- COLOMO M. A. Cecilia. Tanatología. México. Edición especial. 1998.
- CONAPO. Mortalidad 1999-2000. Dirección General de Estadística e Informática. Oficialía mayor. Noviembre 2000. p. 433
- ESTRADA Inda, Lauro. El ciclo vital de la familia. México. Ed. Doyma. 7ma edición 1991. p. 126
- FERNANDEZ Cruz, A. El libro de la salud. España. Ed. Danae. 1998. p. 707
- De la FUENTE, Juan Ramón. Psicología médica. México. Ed. Fondo de cultura económica. 1994. p. 547
- GARCIA Romero, Jaime S. Introducción a la metodología de investigación médica interdisciplinaria. México. UNAM. 2da edición. 1998. p. 108
- GOMEZ Sancho, Marcos. Cómo dar las malas noticias en medicina. España. Ed. Aran. 2da edición corregida y aplicada. 1998. p. 183
- HERNANDEZ Sampieri, Roberto; FERNANDEZ Collado, Carlos; Et all. Metodología de la investigación. México. Ed. Mac Graw-Hill. 1991. p. 501
- INEGI. Anuario estadístico del Distrito Federal. México. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Edición 2001. p. 420
- INEGI. Cuaderno # 13. Estadísticas demográficas. México. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. Edición 2001. p. 377
- INEGI. Cuaderno # 19. Estadísticas del sector salud y seguridad social. México. Edición 2002. p. 375
- INEGI. Mujeres y hombres en México. México. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. 7ma. Edición. 2003. p. 287
- KUBLER Ross, Elisabeth. Sobre la muerte y los moribundos. Título original: On death and dying. España. Ed. Enfermería y sociedad Grijalbo. 1ra. Edición, 1990. p. 185
- KUBLER Ross, Elisabeth. Una luz que se apaga. México. Ed. Pax México. Noviembre 1986. p. 214
- KUBLER Ross, Elisabeth. Vivir hasta despedirnos. España. Ed. Luciérnaga. 4ta edición. Octubre. 2000. p. 151
- LIBORIO, Alfonso. Preparación para la muerte. Argentina. Ed. Difusión S.A. 3ra. Edición, 2001. p. 213

- LORRAINE, Sherr. Agonía, muerte y duelo. México. Ed. El manual moderno. 1992. p. 273
- MENDEZ, Conny. Colección metafísica. Venezuela. Edición especial. 1995. p. 113
- O'Connor, Nancy. Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo. México. Ed. Trillas. 5ta. Edición, 1999. p. 166
- O'Rawe Amenta, Madalon; BENNETT, Jo Anne; Et all. Paciente terminal y muerte. Atención integral en Enfermería. España. Ed. Doyma. 1987. p. 198
- RAMOS, Francisco. La muerte: realidad y misterio. Barcelona. Colección Aula Abierta Salvat. 1892.
- REYES Zubiría, L. Alfonso. Bases fundamentales de psicología, de psicoterapia y de espiritualidad. Curso fundamental de tanatología. México. Asociación Mexicana de tanatología, A.C. 1991. p. 203
- SUAREZ, Elba Elena. Cuando la muerte se acerca. Venezuela. Ed. Mc Graw-Hill Interamericana. 1998. p. 160
- TAMAYO y Tamayo, Mario. El proceso de la investigación científica. México. Ed. Limosa, Noriega editores. 3ra edición. 2000. p. 231
- T. Estapé, Jordi; DORRIENECH Panillo, María; Et all. Enfermería y cáncer. España. Ediciones Doyma. 1992. p. 320

Artículos y revistas.

- ALDRETE, J. Antonio. Manual clínico del dolor en el paciente con cáncer. México. Ed. JGH. Vol. I y II. 2da edición 2000. p. 109
- CEREZO Galicia, María de Lourdes. Desarrollo científico de Enfermería. Enfermería y la tanatología. México. Vol. 8 núm. 3, abril 2000. p. 206
- LARA, María del Carmen; de la FUENTE, Juan Ramón. Boletín de la oficina sanitaria panamericana. Sobre el consentimiento informado. México. Sumario vol. 108 núm. 5 y 6; mayo-junio 1990. p. 472
- Libro blanco de la oncología en España. Aproximación a la epidemiología del cáncer. España. Editorial JIMS. 1988
- LLANO Escobar, Alfonso. Boletín de la oficina sanitaria panamericana. El morir humano ha cambiado. Colombia. Sumario, vol. 108 núm. 5 y 6; mayo-junio 1990. p. 472
- Magazine edición especial. Tanatología y oncología. México. Ed. OLOGA. 2001. p. 29
- MERCADO Aranda, Marta Cecilia. Desarrollo científico de Enfermería. Paciente en fase terminal, e intervención de Enfermería. México. Vol. 9 núm. 6, julio 2001. p. 180
- PIWONKA de A. María Angélica; BUSTOS D. Isabel; Et all. Boletín de la oficina sanitaria panamericana. Saber bien para hacer bien. Chile. Sumario, vol. 108 núm. 5 y 6; mayo-junio 1990. p. 472

Páginas Web.

<http://encarta.msn.es> Muerte y agonía. Artículo de Enciclopedia Encarta. 2003

<http://www.psiconcologia.org>; Temas para pacientes y la comunidad. México. 2001

<http://www.hemerodigital.unam.mx> Naturaleza y fines de los hospicios. Hemeroteca Virtual ANUIES. 2003

<http://www.anui.es.mx> Hospicios. Asociación Nacional de Universidades e Instituciones de Educación Superior. 2003

<http://www.tanatologia.org.mx> Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. México. 2001

<http://www.insp.mx> Causas de morbi-mortalidad en México, 2000. Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. 2000

www.inegi.gob.mx Datos estadísticos del Instituto Nacional de Estadística, Geografía e Informática. 2001

MARTINEZ Bouquet, Carlos M.

<http://www.bioetica.org> La nueva tanatología. II Congreso internacional de tanatología y suicidio. México. 2000

<http://www.ssa.gob.mx> Datos estadísticos del Consejo Nacional de Población.

amta@starmedia.com La tanatología en México. México. 2002

www.confederacionmedica.org Tanatología. México. 2003

<http://infomedula.org> El duelo. ¿Cómo puede ayudar un profesional a una persona durante su duelo? Chile. 2004

cuidarte@bariloche.com.ar Temas para pacientes y la comunidad. México. Guía para pacientes. "Fundación Cuidarte". 2001

Tesis.

FERNANDEZ Sánchez, María Leticia; Et all. ¿Cómo afecta el estrés a la salud de las enfermeras que laboran con pacientes en estado crítico? México. UNAM-ENEO. 2000. p. 112

RIVAS Herrera, José Cruz. Evaluación de la comunicación enfermera - paciente en el Instituto Nacional de Cancerología. México. UNAM-ENEO. 2000. p. 100

SEGURA Pescador, Francisco Gerardo. El profesional de Enfermería ante un paciente en fase terminal. México. UNAM-ENEO. 1998. p. 84

Trípticos y folletos.

INMEXTAC. Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. México. 2001

MARCOVICH Kuba, Linda. El dolor ante cualquier pérdida nos torna vulnerables. México. Fundación de tanatología para el apoyo en padecimientos crónicos y terminales, A.C. 2002

MFC. La muerte. Serie: conozcamos nuestra fe católica núm. 45. 2004

Simposio.

Cuarto Simposio Nacional. Tanatología y oncología. México. Unidad de Congresos Centro Médico Nacional Siglo XXI. Julio 2001

Programas de radio y t.v.

Crónicas de salud (90.50 A.M.) 11:00 - 13:00, Dr. REVOLLEDO Mota, Federico. Muerte digna. Tanatología médica.

La Talacha (96.90 F.M.) 08:00 - 10:00, Dra. GÜEREQUE Hernández, Hortensia ¿Qué es la tanatología? e-mail: hortenciaguereque@hotmail.com

Una luz en el universo (07.60 A.M.) 24:00 - 02:00, Tanatóloga MARCOVICH Kuba, Linda. La tanatología y el buen morir. (El trascender)

Platicame (canal 11) Apoyo tanatológico a pacientes con diabetes mellitus.

Diálogos en confianza (canal 11) Tanatología y muerte.

Fotocopias.

Agonía y muerte en el contexto hospitalario.

Aspectos psicológicos en la atención del paciente con cáncer.

Características de la terapia con moribundos.

El duelo y su manejo.

La enfermera y el cuidado del paciente en sus últimos años.

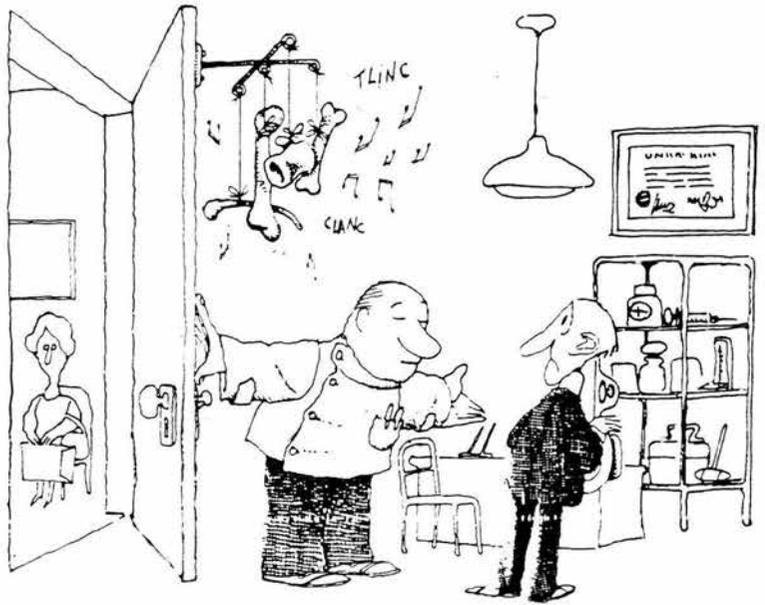
La muerte de los seres humanos. (La muerte en la historia de la humanidad)

La muerte, fenómeno humano.

Reflexiones tanatológicas.

Sentimientos más comunes en el trabajador de la salud.

ANEXOS.



ANEXOS #1:
Cuestionario, cuadros y gráficas.

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO
ESCUELA NACIONAL DE ENFERMERIA Y OBSTETRICIA
INSTITUTO NACIONAL DE CANCEROLOGIA

Objetivo: Detectar en los conocimientos y habilidades del personal de Enfermería, el punto generador del impacto emocional, en las intervenciones al paciente con cáncer terminal del Instituto Nacional de Cancerología.

Plan: Este cuestionario no tiene calificación alguna, por lo que no es necesario poner tu nombre. Para los fines más satisfactorios de éste, se te pide contestar de acuerdo a tu experiencia al tratar con pacientes con cáncer terminal en etapa de duelo.

- 1.- ¿Conoces el significado etimológico de la tanatología?
- 2.- ¿Conoces el significado conceptual de la tanatología?
- 3.- Para ti ¿qué es la tanatología?
- 4.- ¿Conoces las reacciones psicoemocionales o proceso de duelo, propuestas por la doctora Elisabeth Kubler-Ross?
- 5.- ¿Conoces la escala del doctor Reyes Zubiría para la evaluación del enfermo terminal?
- 6.- Para ti que significa:
 - A) Enfermo terminal:
 - B) Enfermo en fase terminal:
- 7.- ¿Conoces los derechos de los pacientes moribundos? Menciona algunos de ellos.
- 8.- ¿Conoces el concepto hospicio? Y ¿cómo lo defines?
- 9.- ¿Apoyarías la fundación de un centro de atención tanatológica? Hospicio.

- 10.- ¿Consideras que en la actualidad se ha formado mayor conciencia sobre la muerte? y ¿haz platicado con tu familia de esto?
- 11.- ¿qué representa para ti la muerte?
- 12.- Como persona: ¿cuál es tu mayor temor al acordar tu propia muerte?
- 13.- Como profesional de Enfermería: ¿cuál es tu reacción al enfrentar la pérdida del paciente?
- 14.- ¿Cuáles son tus sentimientos más comunes al tratar y brindar cuidados a un paciente terminal?
- 15.- ¿Cómo reaccionas ante un paciente en fase de negación? (tus sentimientos)
- 16.- En base a tu experiencia (como persona y como profesional), ¿estás de acuerdo con las medidas extraordinarias al tratarse de cáncer en fase terminal?
- 17.- A quién determinas del personal multidisciplinario, más apropiado para hablar con el paciente terminal y tratar el duelo:
- A) médicos. B) enfermeras. C) psicólogo. D) trabajadora social. E) a la familia del paciente.
- Y por qué:
- 18.- Consideras que el personal de Enfermería está capacitado para brindar apoyo tanatológico?
- 19.- ¿Haz trabajado en conjunto con la familia del paciente terminal?
- 20.- ¿Consideras importante saber acerca de la tanatología y el proceso de duelo?
- 21.- En el instituto en el que elaboras, ¿se fomenta el incremento de conocimientos y habilidades relacionadas con el tema tanatología y muerte?
- 22.- ¿Cuenta el personal de la institución en la que elaboras con asesoría tanatológica?

Cuadro # 01

Significado etimológico de tanatología

Etimología de tanatología				
Thanatos = muerte; Logos = estudio; sentido				
	T.M.		T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria	Si		No	
1er. Piso de hospitalización		No	No	2
2do. Piso de hospitalización		No	No	2
3er. Piso de hospitalización		No	No	2
Consulta Externa A		No	-	2
		No	-	2
Consulta Externa B		No	Si	2
		No		2
Unidad de Terapia Intensiva		No		
TOTAL:		S = 2	N = 12	14
		14.29 %	85.71 %	100 %

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

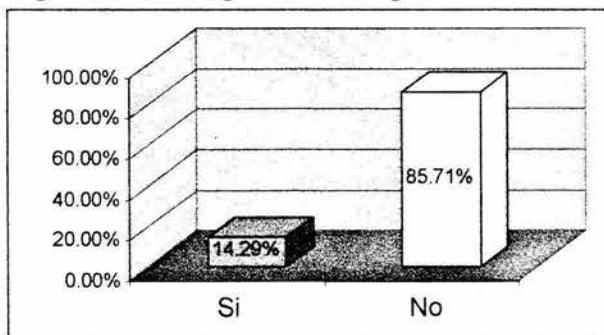
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es el turno matutino.

Gráfica # 01

Significado etimológico de tanatología.



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 01

Cuadro # 02
Significado conceptual de tanatología

Concepto de tanatología			
Estudio interdisciplinario de la muerte, el moribundo y sus manifestaciones, así como de las medidas para disminuir el sufrimiento físico, mental y emocional del paciente terminal, familia y personal (Enfermería) involucrados en el caso.			
	T.M.	T.N	Total
Quimioterapia Ambulatoria	Estudio de la muerte.	Estudio del buen morir.	2
1er. Piso de hospitalización	No sabe.	Estudio de la muerte.	2
2do. Piso de hospitalización	No se.	Estudia la muerte y su proceso.	2
3er. Piso de hospitalización	No se.	No se.	2
Consulta Externa A	Ve a la muerte.	Estudio de la muerte.	2
Consulta Externa B	Cambios en el moribundo.	Ve medidas para evitarla.	2
Unidad de Terapia Intensiva	No muy bien.	Estudia aspectos psicológicos de personas moribundas y familiares.	2
TOTAL:			14
No se = 5	Estudio del buen morir y aspectos psico-sociales del moribundo y su familia = 2		100 %
Estudio para evitar la muerte = 1	Estudio de la muerte = 6		

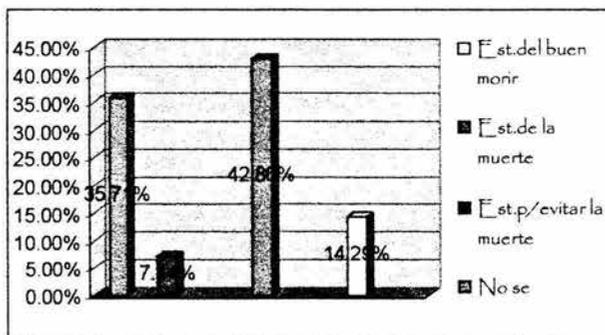
Fuente: Datos obtenidos de cuestionarios realizados en hospitalización.

Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es el turno matutino.

Gráfica # 02
Significado conceptual de tanatología.



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 02

Cuadro # 03

Para ti, ¿qué es la tanatología?

Significado personal de tanatología			
Es la ciencia que se encarga del estudio interdisciplinario de la muerte, sus manifestaciones y del buen morir.			
	T.M.	T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria 1er. Piso de hospitalización	Estudia la muerte.	Edo. del ser humano en duelo.	2
	Ciencia que ayuda al familiar a salir de un duelo.	Rama de la medicina que estudia la etapa del envejecimiento.	2
2do. Piso de hospitalización	Conocer las necs. de los ptes. y familiares en fase final.	Área de medicina que nos ayuda a comprender a ptes. en fase f.	2
3er. Piso de hospitalización	Área propia de la psicología.	Estudio del proceso de enferme. crónica que conlleva a la muerte	2
Consulta Externa A	Preparación o aceptación del buen morir en los E.F.T.	No sé.	2
Consulta Externa B	Estudio del buen morir del ser humano.	Estudio de todo lo relacionado con la muerte.	2
Unidad de Terapia Intensiva	Ciencia que estudia la muerte y complicaciones , ayudando al pte., fam., y personal inv.	El estudio de la muerte.	2
TOTAL:			14
Rama de la medicina o psicología que estudia etapas de envejecimiento y/o el proceso de una enfermedad crónica = 4			100%
Estudio de la muerte = 3			
El estudio del buen morir mediante el conocimiento de las necesidades de pacientes y familiares = 7			

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

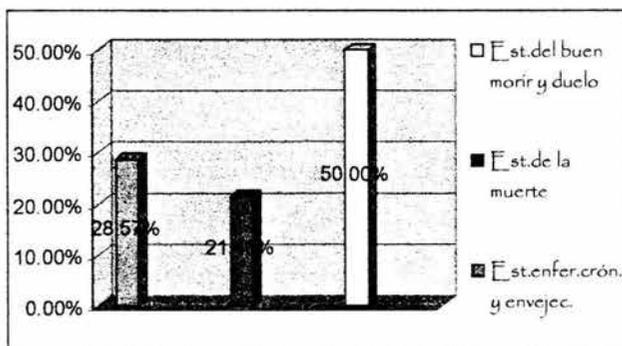
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta externa es solamente del turno matutino.

Gráfica # 03

Para ti, ¿qué es la tanatología?



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 03

Cuadro # 04

¿Conoces el proceso de duelo de la doctora Elisabeth Kübler-Ross?

Reacciones psico-emocionales			
1)Negación. 2)conocimiento y cólera; 3)Negociación o regateo; 4)Abatimiento y depresión; 5)Aceptación.			
	T.M.	T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria	1.Ira 2.Negación 3.Aceptación 4.negociación 5.Aislamiento.	No de todas.	2
1er. Piso de hospitalización	No.	1.Negación 2.Trato 3.X 4.Aceptación 5.X	2
2do. Piso de hospitalización	1.Culpabilidad 2.Enojo 3.X 4.Resignación 5.Aceptación.	No.	2
3er. Piso de hospitalización	1.Negación 2.Duelo 3.X 4.Aceptación 5.X.	1.Negación 2.Negociación 3.X 4.X 5.Aceptación.	2
Consulta Externa A	1.Negación 2.Duelo 3.Aceptación 4.X 5.X.	1.Negación 2.Rechazo 3.X 4.Aceptación 5.X.	2
Consulta Externa B	No.	No.	2
Unidad de Terapia Intensiva	1.Negación 2.Ira 3.Negociación 4.Depresión 5.Aceptación.	1.Negación 2.Depresión 3.Coraje 4.Trato 5.Aceptación.	2
TOTAL:			14
Conoce las cinco etapas de duelo = 3 Conoce sólo tres etapas de duelo = 2			100%
Conoce sólo dos de las etapas de duelo = 4 No las conoce = 5			

Fuente: datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

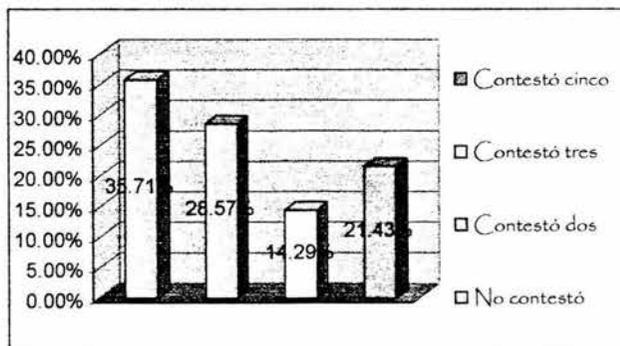
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: consulta externa solamente es del turno de la mañana.

Gráfica # 04

¿Conoces el proceso de duelo de la doctora Elisabeth Kübler-Ross?



Fuente: datos obtenidos del cuadro # 04

Cuadro # 05

¿Conoces la escala del doctor Reyes Zubiría para la evaluación del enfermo terminal?

Conocimiento de la escala del doctor Zubiría en la evaluación al enfermo terminal			
Se solicita: ① Datos personales del paciente e historia clínica; ② Responsable del paciente; ③ Diagnóstico y estado actual y ④ Tanatólogo encargado y fecha de tratamiento. 1. Angustia: Preocupación manifiesta (), miedo al tratamiento (), temor a médicos (), miedo a quedar solo (), problemas de sueño (), dificultad de concentración (), preocupación de todo (), problemas: legales, sociales, familiares, etc. (). 2. Frustración: Rabia notoria (), enojo por estar o no solo (), manifestación abierta de ira o rabia (), tristeza por su situación (), llanto (), negarse a seguir el tratamiento (), Impaciencia (). 3. Culpas: temor a que suceda lo peor (), sentirse culpable por algo (), querer ser castigado (), sentimientos de no ser querido (), cambios de conducta (), abierta conciencia de culpabilidad (). 4. Depresión Reactiva: sentimiento de abatimiento (), llanto sin causa aparente (), pérdida de apetito (). Ansiosa: verse hipocondríaco () deseo de morir (), miedo a morir o vivir (), reaparición de necesidades ya trabajadas (). Anticipatoria: necesidad real de proximidad de muerte (), silencios largos (), actitudes de despedida (), llanto íntimo y miedo a estar solo (). 5. Aceptación: necesidad de silencios largos (), sueños cortos (), sentir la cercanía de Dios (), necesidad de estar con alguien (), necesidad de ser tocado (), deseos de despedirse (). 6. Tristeza: Checar si existe en cada entrevista (). 7. Espiritualidad y religión: Paciente responsable (), mantiene valores (), tiene necesidades (), Dios es importante en su vida (), su religión es importante (), mantiene creencias (). 8. Muerte: El tanatólogo debe estar seguro que su paciente logrará morir con verdadera: dignidad (), aceptación (), paz (). 0 = no hay; 1 = leve; 2 = moderada; 3 = importante; 4 = urgente atención. Estos cambian según grado de necesidad.			
	T.M.	T.N	Total
Quimioterapia Ambulatoria	No	No	2
1er. Piso de hospitalización	No	No	2
2do. Piso de hospitalización	No	No	2
3er. Piso de hospitalización	No	No	2
Consulta Externa A	No	No	2
Consulta Externa B	No	No	2
Unidad de Terapia Intensiva	No	No	2
TOTAL:	Si = 0 0 %	No = 14 100 %	14 100 %

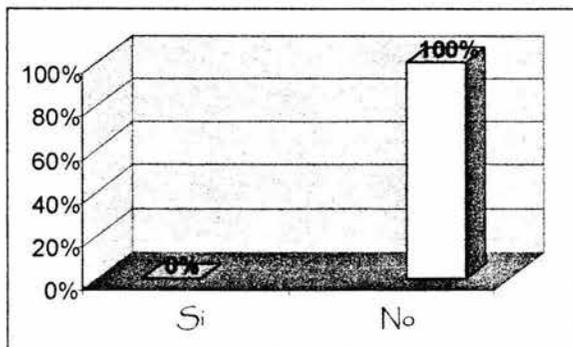
Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Gráfica # 05

¿Conoces la escala del Doctor Reyes Zubiría para la evaluación del enfermo terminal?



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 05

Cuadro # 06

Significado personal de enfermo terminal y enfermo en fase terminal

Significado para la enfermera de enfermo terminal y en fase terminal			
<i>Enfermo terminal:</i> Es el que enfrenta a la muerte desde que recibe un diagnóstico, aunque en sí misma no lo sea, no es moribundo.			
<i>Enfermo en fase terminal:</i> Es el que se encuentra en etapa de agonía. Es propio decir persona moribundo.			
	T.M.	T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria	ET: Alguien que necesita que se le oriente, explicar el proceso de duelo y trabajar con sus miedos. EFT: Son los cuidados que se brindan totales y activos.	ET: Enfermedad mortal irreversible. EFT: Estado de agonía	2
1er. Piso de hospitalización	No sé.	ET: Que está en la etapa final. EFT: No sé.	2
2do. Piso de hospitalización	No sé.	ET: Pte. sin tx. posible que ofrecerle. EFT: Pte. que se encuentra en la última etapa.	2
3er. Piso de hospitalización	ET: Pte. que tiene una enfermedad crónica. EFT: Pte. que está a punto de morir.	ET: Su enfermedad esta tan avanzada que no hay tx. paliativo. EFT: El pte. está en fase agónica.	2
Consulta Externa A	ET: Que está en la última etapa. EFT: No sé.	ET: Que está invadido de alguna enfermedad crónico-degenerativa. EFT: Tiene una enfermedad incurable por lo que ésta progresa	2
Consulta Externa B	ET: Pte. con una patología no curable. EFT: Pte. que en cualquier momento por la gravedad de la enfer. puede morir	ET: Que está en agonía. EFT: Lo mismo.	2
Unidad de Terapia Intensiva	ET: Pte. que morirá en un tiempo determinado y está fuera de tratamiento médico. EFT: Pte. en estado agónico y proceso inminente de muerte.	ET: Pte. Que está esperando el deceso. EFT: Está en la etapa final de la enfermedad.	2
TOTAL:	C = 3 21.43 %	I = 11 78.57 %	T = 14 100%

Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de cuestionarios en los servicios de hospitalización.

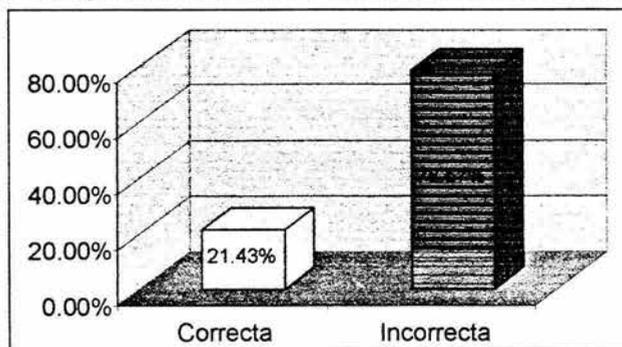
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 06

Significado personal de enfermo terminal y enfermo en fase terminal



Fuente:

Datos obtenidos del cuadro # 06

Cuadro # 07

Conocimiento de los derechos del paciente moribundo

Conocimiento de la enfermera de los derechos del paciente moribundo			
1. Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, espiritual y social. 2. A vivir independiente y alerta. 3. A expresar sus sentimientos y emociones en su manera de enfocar su propia muerte. 4. A tener alivio de sufrimientos físicos, emocionales, psicológicos, intelectuales, sociales y espirituales. 5. A conocer o rechazar conocer lo concerniente a su enfermedad y pronóstico médico. 6. A ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades. 7. A participar en las decisiones que incumben a sus cuidados y a su vida. 8. A que no se le prolongue indefinidamente el sufrimiento. 9. A usar su creatividad para pasar mejor su tiempo. 10. A discutir y acrecentar sus experiencias religiosas, místicas y espirituales. 11. A disponer de ayuda de y para su familia. 12. A no morir solo 13. A morir con verdadera dignidad, con plena aceptación y en total paz. 14. A esperar que la inviolabilidad de su cuerpo sea respetada tras su muerte. En cuanto al tratamiento: 1. Dedicar tiempo adicional para atender sus necesidades. 2. Permitir entrar a los familiares para despedirlo posterior a la muerte. 3. A respetar su religión y permitirle expresarla.			
	T.M.	T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria	1. a ser atendido con dignidad. 2. a conocer su tx. 3. a estar con su familia. 4. a participar en las decisiones. 5. a morir con dignad. No.	No.	2
1er. Piso de hospitalización	No.	1. a morir con dignidad. 2. a conocer todos los procedimientos que le atañen. 3. a respetar su religión.	2
2do. Piso de hospitalización	No.	1. a ser respetado. 2. a recibir información. 3. a ser atendido con respeto. 4. a no estar solo.	2
3er. Piso de hospitalización	No.	No.	2
Consulta Externa A	No.	No.	2
Consulta Externa B	No.	No.	2
Unidad de Terapia Intensiva	1. a conocer su estado general. 2. a ser atendido por profesionales. 3. respetar a los familiares y dejarlos entrar. 4. permanecer conciente y sin dolor. 5. a no sentirse atacado con aparatos médicos.	1. a estar sin dolor físico y emocional. 2. a ser escuchado. 3. a conocer su estado. 4. a ser informado de procedimientos. 5. a solicitar necesidades y cubririrlas. 6. a no estar solo.	2
TOTAL:	C = 5 35.71 %	I = 9 64.29 %	T=14 100%

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

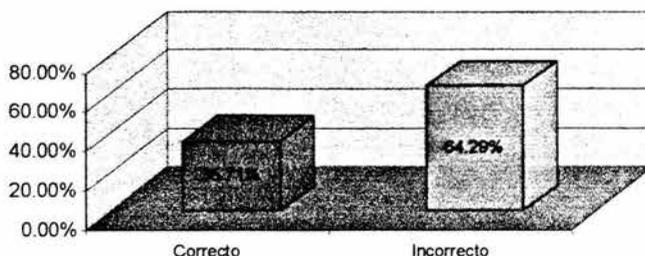
Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa es solamente del turno matutino.

Gráfica # 07

Conocimiento de los derechos del paciente moribundo

Fuente:
Datos obtenidos
del cuadro # 07



Cuadro # 08

El concepto de hospicio y cómo se define

Conocimiento de la enfermera (ro) del concepto hospicio			
Es un sistema particular para la administración de la atención al enfermo crónico, suicida o terminal			
	T.M.	T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria	Lugar donde se tienen enfermos avanzados para capacitarlos. Es mejor el hospital porque en el hospicio no participa la fam. son fríos y costosos.	No.	2
1er. Piso de hospitalización	No lo conozco.	No.	2
2do. Piso de hospitalización	No.	No.	2
3er. Piso de hospitalización	No lo conozco.	No.	2
Consulta Externa A	No.	Hospital. La estancia para mejorar sus condiciones.	2
Consulta Externa B	No.	Un lugar donde van a dejar a personas a las cuales no pueden cuidar.	2
Unidad de Terapia Intensiva	Hospital de beneficencia donde se atienden pacientes en fase terminal.	No.	2
TOTAL:	C = 1 7.14 %	I = 13 92.86%	T=14 100%

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

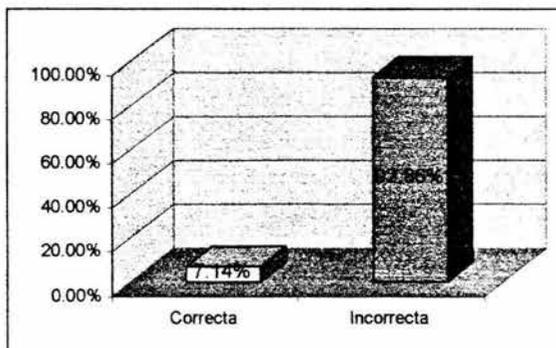
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 08

El concepto de hospicio y cómo se define



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 08

Cuadro # 09

Apoyo para la fundación de un centro de atención tanatológica

Apoyo al fomento de hospicios					
Categoría: abierta					
	T.M.		T.N.		Total
	S	N	S	N	
Quimioterapia Ambulatoria	Si		Si		2
1er. Piso de hospitalización	Si		Si		2
2do. Piso de hospitalización	Si		Si		2
3er. Piso de hospitalización	Si		Si		2
Consulta Externa A	Si		Si		2
Consulta Externa B	Si		Si		2
Unidad de Terapia Intensiva	Si		Si		2
TOTAL:	S = 14 100 %		N = 0 0 %		T = 14 100 %

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

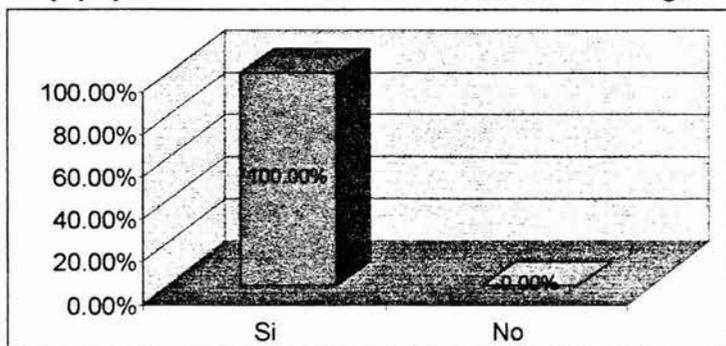
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 09

Apoyo para la fundación de un centro de atención tanatológica



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 09

Cuadro # 10

Formación de mayor conciencia sobre la muerte. Sociedad y familia

Conciencia sobre la muerte. Sociedad y familia					
Categoría: NP = Si - No. NF = Si - No.					
	T.M.		T.N		Total
	NP	NF	NP	NF	
Quimioterapia Ambulatoria	Si	Si	Si	No	2
1er. Piso de hospitalización	Si	No	Si	Si	2
2do. Piso de hospitalización	Si	Si	Si	Si	2
3er. Piso de hospitalización	No	No	Si	Si	2
Consulta Externa A	No	Si	No	Si	2
Consulta Externa B	No	Si	No	Si	2
Unidad de Terapia Intensiva	Si	Si	No	No	2
TOTAL:	Si en ambos = 6	NP si - NF no = 2			14
	No en ambos = 2	NP no - NF si = 4			100%

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

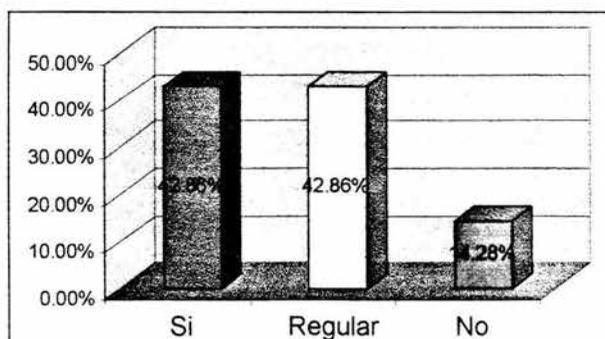
Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

NP = a nivel público, NF = a nivel familiar.

Gráfica # 10

Formación de mayor conciencia sobre la muerte. Sociedad y familia



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 10

Nota: independientemente de con quién han hablado de la muerte, se han tomado en un solo grupo como *regular*.

Cuadro # 11

¿Qué representa para ti la muerte?

Representación de la muerte para Enfermería			
Categoría: Asimilada (correcta); No asimilada (incorrecta)			
	T.M.	T.N.	Total
Quimioterapia Ambulatoria	Descanso.	Parte final del ciclo de la vida.	2
1er. Piso de hospitalización	No la asimilo aún.	Ultima etapa del ser humano	2
2do. Piso de hospitalización	Continuidad después de la vida.	Normal, no me impacta	2
3er. Piso de hospitalización	Normal, pero si me impacta, la respeto.	Pérdida de un ser querido.	2
Consulta Externa A	Algo normal para todos.	Algo normal.	2
Consulta Externa B	Es parte de la vida.	La pérdida de alguien, no me gusta.	2
Unidad de Terapia Intensiva	Normal.	Descanso	2
TOTAL: (1) Descanso= 2 (2) Algo normal= 4 (3) Parte final del ciclo de la vida= 3 (4) No la asimilo; me impacta= 4 (5) Continuidad después de la vida= 1			14 100%

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

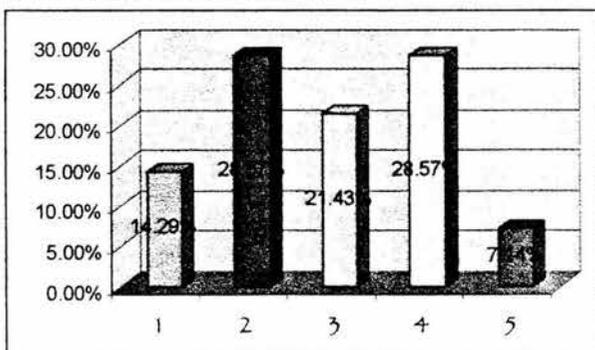
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa sólo es del turno matutino.

Gráfica # 11

¿Qué representa para ti la muerte?



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 11

Cuadro # 12

Como persona: tu mayor temor al acordar tu propia muerte

Mayor temor ante la propia muerte		
Categoría: reacciones psico-emocionales. Abierta		
	T.M.	T.N.
Quimioterapia Ambulatoria	dejar pendientes	no sabe, ninguno
1er. Piso de hospitalización	miedo	a la no aceptación
2do. Piso de hospitalización	al dolor físico	a lo desconocido
3er. Piso de hospitalización	dejar a los hijos y morir con sufrimiento y miedo	ninguno
Consulta Externa A	dejar a los hijos	no sabe, cree que ninguno
Consulta Externa B	no terminar metas familiares	al dolor físico y a dejar a los hijos
Unidad de Terapia Intensiva	dejar a los hijos y a la madre	a la forma de morir y el dolor, miedo
TOTAL: Sentido de pertenencia = 4 Ninguno = 3 Miedo = 3		
Sufrir dolor en la muerte = 4 Al tipo de muerte = 1 No aceptarla = 1		
No terminar metas = 2 A lo desconocido = 1 No sabe = 2		

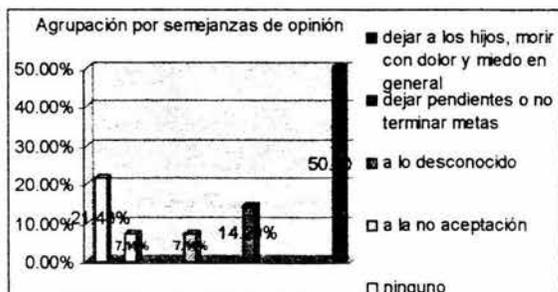
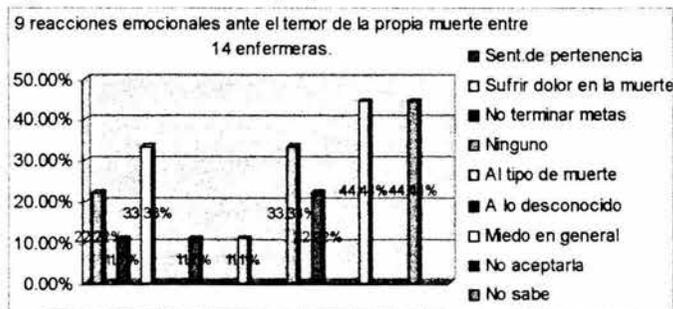
Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003. Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 12 A

Como persona: tu mayor temor al acordar tu propia muerte.



Gráfica # 12 B

Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 12

Cuadro # 13

Como profesional de Enfermería ¿cuál es tu reacción al enfrentar la pérdida del paciente?

La reacción de la enfermera ante la agonía y muerte del paciente terminal		
Categoría: reacciones psico-emocionales. De acuerdo a las respuestas dadas		
	T.M.	T.N.
Quimioterapia Ambulatoria	Angustia, tristeza, -- depresión	Dolor, aceptación
1er. Piso de hospitalización	depresión	negación
2do. Piso de hospitalización	indiferencia, negación	impotencia, negación, regateo
3er. Piso de hospitalización	depresión, regateo	depresión, negación o indiferencia
Consulta Externa A	aceptación	indiferencia, negación
Consulta Externa B	aceptación, Ayuda a familia	depresión y tristeza
Unidad de Terapia Intensiva	angustia, regateo	depresión
TOTAL:	Angustia = 2 Negación = 5 Regateo = 3 dolor y tristeza = 3 indiferencia = 3 aceptación = 3	depresión = 6 impotencia = 1

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

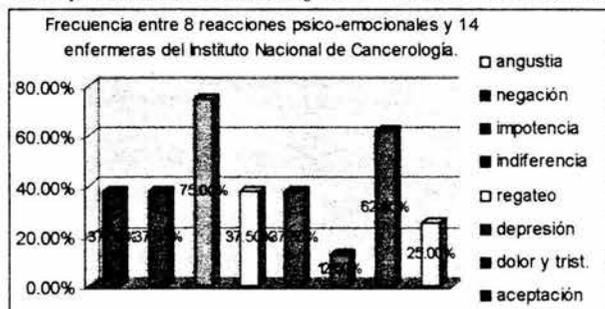
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

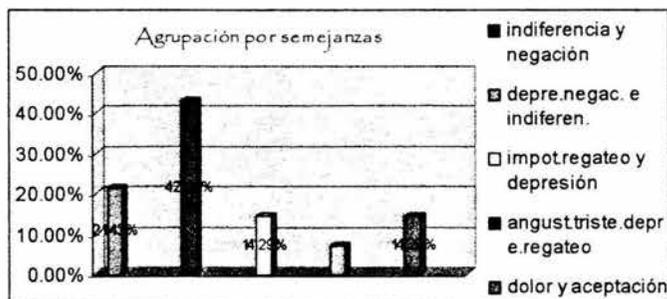
Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 13 A

Como profesional de Enfermería ¿cuál es tu reacción al enfrentar la pérdida del paciente?



Gráfica # 13 B



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 13

Cuadro # 14

Los sentimientos más comunes de Enfermería al tratar al paciente terminal

Sentimientos más comunes ante el cuidado del paciente terminal		
Categoría: El porcentaje es de acuerdo a la frecuencia de respuestas dadas		
	T.M.	T.N.
Quimioterapia Ambulatoria	Tristeza, dolor, <u>melancolía</u>	Depresión, respeto y posteriormente aceptación <u>empatía</u> , confianza, amor y a veces aceptación
1er. Piso de hospitalización	depresión, impotencia	<u>satisfacción</u> , y dolor, a veces aceptación
2do. Piso de hospitalización	respeto, aceptación	confianza, ternura, impotencia
3er. Piso de hospitalización	amor, <u>comprensión</u> , lástima por momentos aceptación	dolor, preocupación, <u>miedo</u>
Consulta Externa A	amor, ternura, <u>comprensión</u> y lástima	depresión, dolor, necesidad de ayuda espiritual
Consulta Externa B	tristeza, depresión y dolor	tristeza,, impotencia
Unidad de Terapia Intensiva	dolor, angustia, tristeza	
TOTAL:	Aceptación = 5 Amor = 3 Ternura = 2 Respeto = 2	Confianza = 2 Tristeza = 4 Lástima = 2 Angustia e impotencia= 4
		Preocupación = 1 Necesidad de ayuda espiritual= 1 Depresión = 4 Dolor = 5

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

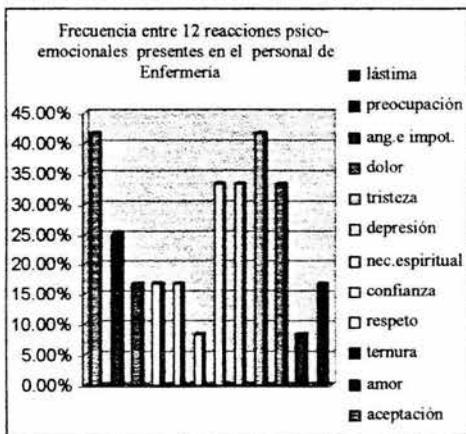
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

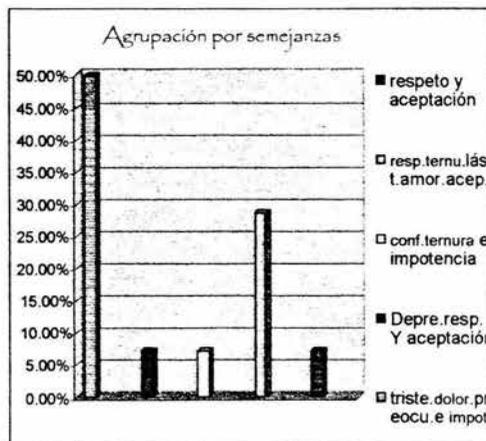
Gráfica # 14 A

Los sentimientos más comunes de Enfermería al tratar al paciente terminal.



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 14

Gráfica # 14 B



Cuadro # 15

Reacción de Enfermería ante un paciente en fase de negación

Reacción ante la fase de negación		
Categoría: de acuerdo a la reacción psico-emocional. Abierta		
	T.M.	T.N.
Quimioterapia Ambulatoria	angustia, pacto por lo que a veces se evita coraje e impotencia	ira y soberbia o lo evito
1er. Piso de hospitalización	lo evito y llamo al psico-oncólogo	trata de empatizar angustia,ira e impotencia
2do. Piso de hospitalización	indiferencia o soberbia	indiferencia
3er. Piso de hospitalización	trata de entenderlo y explica	involucra a la familia y conoce su enfermedad
Consulta Externa A	con paciencia, pacto y psicológicamente	escucharlo con paciencia y a veces impotencia
Consulta Externa B	conversar con él y ayudarlo en lo posible	comprensión
Unidad de Terapia Intensiva		
TOTAL: Angustia= 2	Indiferencia (lo evita)= 5	Impotencia= 3
Ira= 2	Pacto= 2	Se une a la familia= 1
Trata de escucharlo= 1	Paciencia= 2	Comprensión y empatía= 5

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionario aplicados en los servicios de hospitalización.

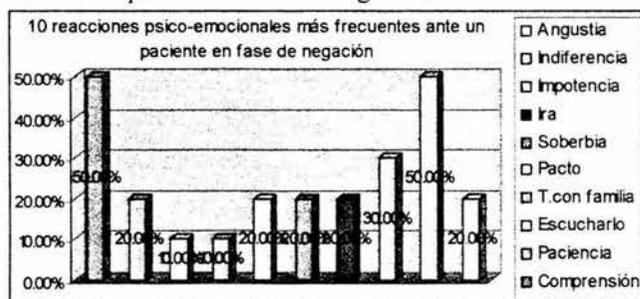
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

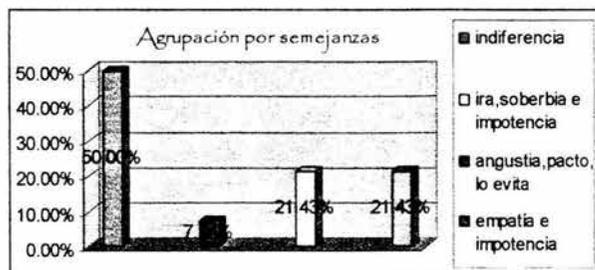
Nota: Consulta Externa es solamente del turno matutino.

Gráfica # 15 A

Reacción de Enfermería ante un paciente en fase de negación.



Gráfica # 15 B



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 15

Cuadro # 16

La aprobación o desacuerdo del personal de Enfermería en las medidas extraordinarias al tratarse de cáncer en fase terminal

Medidas extraordinarias en el cáncer en fase terminal					
	T.M.		T.N.		Total
	S	N	S	N	
Quimioterapia Ambulatoria		No		No	2
1er. Piso de hospitalización	Si			No	2
2do. Piso de hospitalización	Si			No	2
3er. Piso de hospitalización		No		No	2
Consulta Externa A		No	Si		2
Consulta Externa B		No		No	2
Unidad de Terapia Intensiva			Si	No	2
TOTAL :	S = 4 28.57 %		N = 10 71.43 %		T = 14 100 %

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

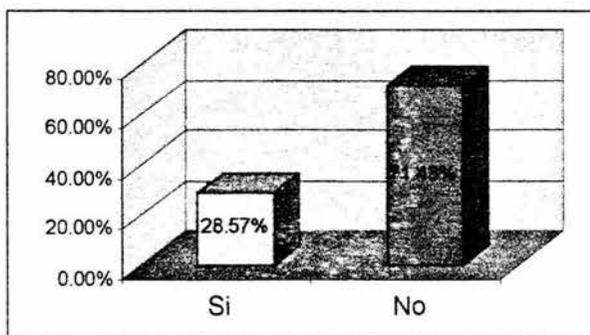
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 16

La aprobación o el desacuerdo del personal de Enfermería en las medidas extraordinarias al tratarse de cáncer en fase terminal.



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 16

Cuadro # 17

Considerado por las enfermeras, el profesional más apropiado para tratar el proceso de duelo.

Tomado como el profesional más apropiado para tratar el proceso de duelo										
	T.M.					T.N.				
	A	B	C	D	E	A	B	C	D	E
Quimioterapia Ambulatoria	*	*	*	*	*	*	*	*		
1er. Piso de hospitalización			*					*		
2do. Piso de hospitalización	*	*	*	*	*		*			
3er. Piso de hospitalización	*	*					*	*		
Consulta Externa A	*	*	*			*	*	*	*	*
Consulta Externa B			*		*					
Unidad de Terapia Intensiva		*					*	*		
TOTAL: A) médicos= 6, B) enfermeras= 9, C) psicólogo= 10, 1 abstención D) trabajadora social= 3, E) la propia familia del paciente= 4										

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

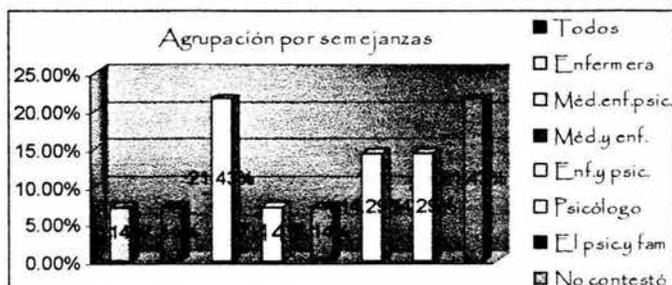
Nota: Consulta Externa es solamente del turno matutino con una abstención de consulta B

Gráfica # 17 A

Considerado por las enfermeras, el profesional más apropiado para tratar el duelo



Gráfica # 17 B



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 17

Cuadro # 18

Enfermería capacitada para brindar apoyo tanatológico

Capacitación real del personal de Enfermería					
	T.M.		T.N.		Total
	S	N	S	N	
Quimioterapia Ambulatoria		No	Si		2
1er. Piso de hospitalización		No	Si		2
2do. Piso de hospitalización	Si			No	2
3er. Piso de hospitalización	Si			No	2
Consulta Externa A	Si		Si		2
Consulta Externa B		No		No	2
Unidad de Terapia Intensiva	Si			No	2
TOTAL:	S = 7		N = 7		T = 14
	50.00 %		50.00 %		100 %

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

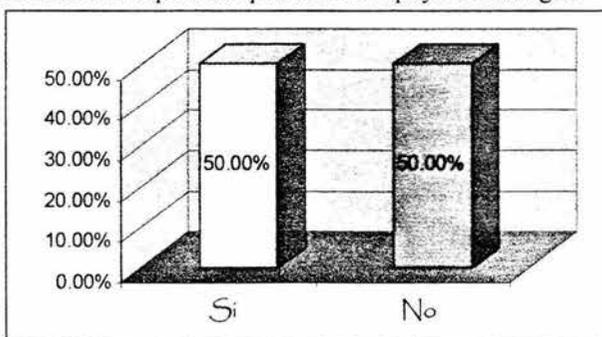
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino

Gráfica # 18

Enfermería capacitada para brindar apoyo tanatológico



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 18

Cuadro # 19

Haz trabajado en conjunto con la familia del paciente

Atención a la familia del paciente terminal					
	T.M.		T.N.		Total
	S	N	S	N	
Quimioterapia Ambulatoria	Si			No	2
1er. Piso de hospitalización	No			No	2
2do. Piso de hospitalización	No		Si		2
3er. Piso de hospitalización	No		Si		2
Consulta Externa A		Si	Si		2
Consulta Externa B		Si		No	2
Unidad de Terapia Intensiva	No			No	2
TOTAL:	S = 6 42.86 %		N = 8 57.14 %		T = 14 100 %

Fuente: Datos obtenidos de la aplicación de cuestionarios en los servicios de hospitalización.

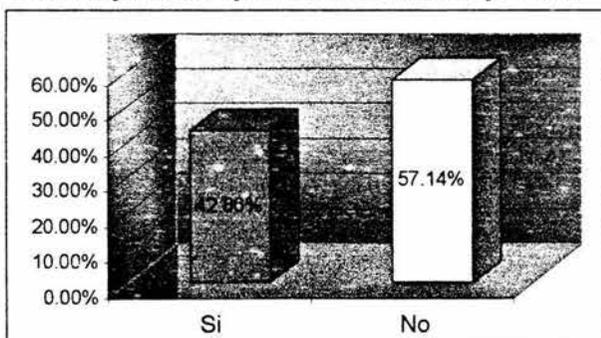
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa solamente es del turno matutino.

Gráfica # 19

Haz trabajado en conjunto con la familia del paciente



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 19

Cuadro # 20

¿Es importante el conocimiento de la tanatología y el proceso de duelo?

Importancia de la tanatología y el proceso de duelo					
Categoría: SI - NO					
	T.M.		T.N.		Total
	Si	No	Si	No	
Quimioterapia Ambulatoria	Si		Si		2
1er. Piso de hospitalización	Si		Si		2
2do. Piso de hospitalización	Si		Si		2
3er. Piso de hospitalización	Si		Si		2
Consulta Externa A	Si		Si		2
Consulta Externa B	Si		Si		2
Unidad de Terapia Intensiva	Si		Si		2
TOTAL:	Si = 14		No = 0		T = 14
	100 %		0 %		100 %

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios realizados en los servicios de hospitalización.

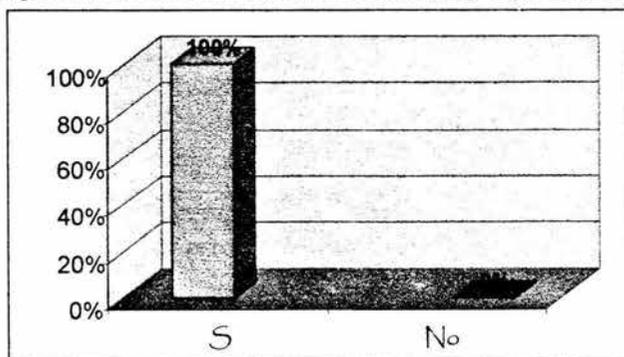
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta externa es solo del turno matutino.

Gráfica # 20

¿Es importante el conocimiento de la tanatología y el proceso de duelo?



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 20

Cuadro # 21

En el instituto en el que elaboras ¿se fomentan los conocimientos y habilidades tanatológicas para el personal de Enfermería?

Conocimientos y habilidades tanatológicas							
Categoría: SI - AVECES - NO							
	T.M.			T.N.			Total
	S	A	N	S	A	N	
Quimioterapia Ambulatoria			No			No	2
1er. Piso de hospitalización		A			A		2
2do. Piso de hospitalización			No		A		2
3er. Piso de hospitalización			No			No	2
Consulta Externa A	Si				A		2
Consulta Externa B	Si			Si			2
Unidad de Terapia Intensiva		A			A		2
TOTAL:	S=3 21.43%			A=6 42.86%			N=5 35.71% T=14 100%

Fuente: Datos obtenidos de los resultados de cuestionarios realizados en hospitalización.

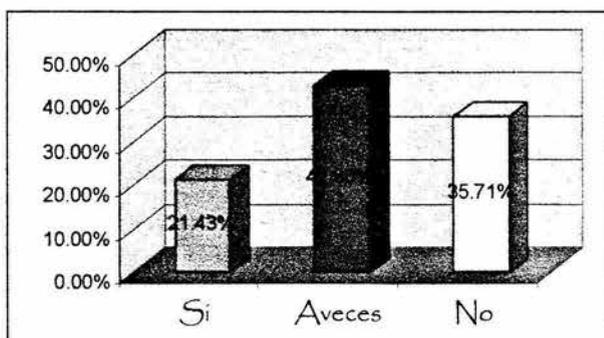
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: Consulta Externa es solamente del turno matutino.

Gráfica # 21

En el instituto en el que laboras ¿se fomentan los conocimientos y habilidades tanatológicas para el personal de Enfermería?



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 21

Cuadro # 22

Se cuenta con asesoría tanatológica personalizada para Enfermería

El cuenta con asesoría tanatológica para las enfermeras (ros) del INCan					
Categoría: Si - No. Es abierta.					
	T.M.		T.N.		Total
	S	N	S	N	
Quimioterapia Ambulatoria		No	Si		2
1er. Piso de hospitalización		No	Si		2
2do. Piso de hospitalización	Si		Si		2
3er. Piso de hospitalización	Si		Si		2
Consulta Externa A		No		No	2
Consulta Externa B		No		No	2
Unidad de Terapia Intensiva	Si			No	2
TOTAL:	S = 7		N = 7		T = 14
	50.00 %		50.00 %		100 %

Fuente: Datos obtenidos de los cuestionarios aplicados en los servicios de hospitalización.

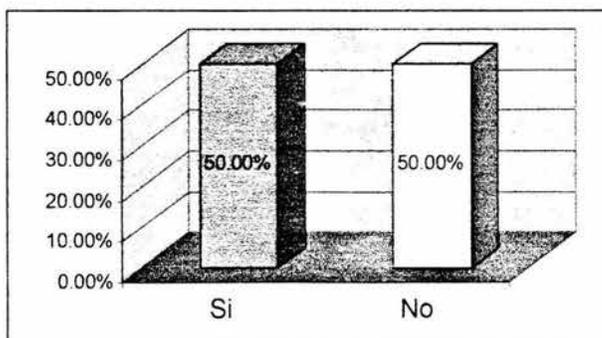
Lugar: Instituto Nacional de Cancerología.

Fecha: del 22 al 24 de agosto del 2003.

Nota: consulta externa corresponde únicamente al turno matutino.

Gráfica # 22

Se cuenta con asesoría tanatológica personalizada para Enfermería



Fuente: Datos obtenidos del cuadro # 22

ANEXOS # 2: Redes de apoyo.

Ser por el enfermo es mejor que hacer por el enfermo.

En México, existen hospitales que cuentan con un departamento de tanatología en los cuales, se canaliza al paciente de ser necesario. Aún con estos servicios, la población desconoce mucho de la posibilidad de ingresar en uno y peor aún, desconocen sus funciones. Por ello, se han creado instituciones mexicanas para apoyo y fundación de asociaciones, encaminadas a la orientación y apoyo de la población en situaciones de enfermedad grave para la tranquilidad de estos y su familia.

1. Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. (INMEXTAC)

El INMEXTAC, es una Asociación Civil, no lucrativa, no gubernamental, ni religiosa, que se mantiene en base a donativos y cuotas de recuperación. Fue fundada el 18 de noviembre de 1988. El instituto se creó para apoyar a las personas que al enfrentarse con una enfermedad terminal, se sienten desesperados; ya que el hombre experimenta uno de los dolores más fuertes y profundos al enfrentarse con su muerte y la de sus seres.

Misión y filosofía: El instituto considera a la persona como una unidad bio-psico-social que requiere ayuda y apoyo al enfrentar su propia muerte y/o la de sus seres. Busca el respeto de la libertad del paciente, autonomía y dignidad en el proceso de muerte y duelo. Para ayudar a encontrarle sentido al dolor y a la muerte es necesario vivir las virtudes, entendidas como hábitos operativos, especialmente la fortaleza y el optimismo ante lo inevitable.

Objetivos generales: Presentar un servicio personal e interdisciplinario, eficaz y eficiente y Presentar ayuda tanatológica centrada en el paciente y su familia, buscando mejorar sus condiciones, por lo que es parte del mejoramiento la calidad en la formación y experiencia del personal de salud.

Finanzas: 1) la impartición de cursos, conferencias, seminarios y diplomados. 2) donativos y cuotas de recuperación deducibles. 3) la creación, preparación, evaluación, revisión y Coordinación y elaboración de programas, planes de estudio y sistemas relacionados con la tanatología. 4) la preparación de instituciones, sociedades o asociaciones nacionales o extranjeras que realicen actividades con el instituto. 5) edición y publicación de estudios, investigaciones, folletos, revistas, etc. necesarios o convenientes de los fines sociales.

Uno de los proyectos es lograr la instalación de hospicios en la ciudad de México para ofrecer ayuda al paciente y a su familia, involucrando activamente a las enfermeras y médicos. Otro proyecto es, ofrecer ayuda telefónica mediante un servicio que opere las 24 horas, todos los días del año, para tranquilizarla y que, se sienta escuchada. También se busca contribuir con asistencia domiciliaria, mediante un grupo interdisciplinario.

Convenios: El 20 de junio de 1994, se firmó un convenio de colaboración académica con la Universidad Nacional Autónoma de México (UNAM), a través de la facultad de medicina. En esta misma fecha se fundó el Comité Técnico del grupo INMEXTAC, precedido por el doctor Juan Ramón de la Fuente. Los cursos, seminarios y diplomados cuentan con el reconocimiento de la UNAM, como estudios de postgrado. Se han firmado convenios con instituciones para el mejor funcionamiento y desarrollo del mismo: Hospital General de México, Familia Mexicana FAME Pedregal, Hospital General Manuel Gea González, Hospital Psiquiátrico Infantil Juan N. Navarro, Hospital de Traumatología y Ortopedia

Victorio de la Fuente Narváez, Escuela Superior de Enfermería y Obstetricia del Instituto Politécnico Nacional, Hospital Juárez de México, Hospital 1ro. de Octubre, Centro Médico Nacional 20 de Noviembre, Centro Médico Nacional Siglo XXI, entre otros.

2. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. (AMTAC)

AMTAC, es pionera en México. Desde 1991 ha impartido diferentes cursos y diplomados tanto en el Distrito Federal, como en diversos estados de la República. Los diplomados tienen una duración de 271 horas de clase y 90 horas de práctica clínica. El presidente honorario es el doctor Alfonso Reyes Zubiria. Coordinador y profesor de los diplomados en tanatología. Coordinador de los departamentos hospitalarios de tanatología: Hospital López Mateos (ISSSTE), Nuevo Hospital Durango, Oncología del Hospital Juárez.

Objetivos: El apoyo a personas que sufren la pérdida de salud y/o muerte de un ser querido y la creación de centros hospitalarios denominados Hospice Care Centres, procurando diluir el sufrimiento sin pretender prolongar la vida de mala calidad, forzada y dolorosa.

Domicilio: Insurgentes Sur 1160-3er piso. Colonia del Valle. *Teléfono:* 55 75 59 95;
55 75 59 96;
e-mail: amtac@starmedia.com *Fax:* 55 75 41 95.

3. Fundación de Tanatología para el Apoyo en Padecimientos Crónicos y Terminales, A.C.

Fundación formada por la tanatóloga Linda Marcovich Kuba hace seis años y medio, junto con la doctora Sandra Pérez Aguirre, oncopediatra del Hospital Centro Médico Nacional 20 de Noviembre (ambas discípulas del doctor Reyes Zubiria).

La fundación surge como una necesidad para difundir esta disciplina en nuestro país y apoyar a enfermos en fase terminal, como a sus familiares, creándose un grupo multidisciplinario, que apoyarán al paciente a elaborar el duelo, con un mínimo de dolor permisible.

La fundación de tanatología, es una institución no gubernamental, no lucrativa cuya finalidad es la de apoyar y ofrecer éstos servicios a una extensa población de enfermos con escasos recursos.

A través de la fundación se han creado los siguientes servicios:

- Apoyo a enfermos crónicos y terminales con visitas periódicas a casas y hospitales.
- Consulta privada a enfermos que puedan deambular.
- Consultas a pacientes y familiares en sesiones individuales y de grupo.
- Formación de grupos de autoayuda.
- Apoyo y seguimiento a familiares durante la elaboración del duelo o pérdida.
- Apoyo mediante medicina alternativa.

Hija de padres polacos y nacida en México, la tanatóloga Marcovich, trabaja como voluntaria en el ISSSTE y ofrece conferencias relativas al tema. Formadora de grupos de autoayuda, logra que la fundación trabaje los siete días de la semana con horarios establecidos aunque flexibles dado su cultura filantrópica.

Domicilio: Mexicali # 36 Colonia Condesa, entre Ometusco y Saltillo. C.P. 06140. México D.F. Delegación Cuauhtémoc. *Teléfono:* (01) 52 12 01 85; celular: 044 55 85 16 97 37.