

UACM

Universidad Autónoma
de la Ciudad de México

Nada humano me es ajeno

COLEGIO DE CIENCIAS Y HUMANIDADES

LICENCIATURA EN PROMOCIÓN DE LA SALUD

Tanatología y Promoción de la salud.

Sistematización de experiencias del taller “Compartir para Aprender”

TRABAJO RECEPCIONAL

PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADA EN
PROMOCIÓN DE LA SALUD

PRESENTA:

Francisca Caritina Hernández Pérez

Director del trabajo recepcional

Mtro. José Raymundo Sandoval Bautista

Codirectora

Lic. Martha Aline Gómez Pananá

Ciudad de México, junio de 2016.

SISTEMA BIBLIOTECARIO DE INFORMACIÓN Y DOCUMENTACIÓN



UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE LA CIUDAD DE MÉXICO COORDINACIÓN ACADÉMICA

RESTRICCIONES DE USO PARA LAS TESIS DIGITALES

DERECHOS RESERVADOS ©

La presente obra y cada uno de sus elementos está protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor; por la Ley de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México, así como lo dispuesto por el Estatuto General Orgánico de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México; del mismo modo por lo establecido en el Acuerdo por el cual se aprueba la Norma mediante la que se Modifican, Adicionan y Derogan Diversas Disposiciones del Estatuto Orgánico de la Universidad de la Ciudad de México, aprobado por el Consejo de Gobierno el 29 de enero de 2002, con el objeto de definir las atribuciones de las diferentes unidades que forman la estructura de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México como organismo público autónomo y lo establecido en el Reglamento de Titulación de la Universidad Autónoma de la Ciudad de México.

Por lo que el uso de su contenido, así como cada una de las partes que lo integran y que están bajo la tutela de la Ley Federal de Derecho de Autor, obliga a quien haga uso de la presente obra a considerar que solo lo realizará si es para fines educativos, académicos, de investigación o informativos y se compromete a citar esta fuente, así como a su autor ó autores. Por lo tanto, queda prohibida su reproducción total o parcial y cualquier uso diferente a los ya mencionados, los cuales serán reclamados por el titular de los derechos y sancionados conforme a la legislación aplicable.

Todo tiene su tiempo bajo el cielo: tiene su tiempo el nacer, y tiene su tiempo el morir". (Eclesiastés)

AGRADECIMIENTOS

Agradezco a mí director, maestro José Raymundo Sandoval Bautista porque fue el quien alentó mi interés de aprender y prepararme como tanatóloga y como voluntaria de AMANC.

A mi codirectora maestra, Martha Aline Gómez Pananá que me acompañó gran parte del trabajo y me ayudo a centrar todas esas ideas que no sabía cómo aterrizar, sobre todo porque sus ánimos y entusiasmo siempre me hacían seguir adelante.

Gracias a los dos, por su tiempo, paciencia, ánimos, por acompañarme en la construcción del trabajo y por motivarme en cada revisión a seguir adelante y llegar al final. Ha sido un privilegio contar con su guía y apoyo.

Gracias a los lectores, Andrea Angulo, Andrés Federico Keiman, Lourdes Guzmán y César Enrique Fuentes por el tiempo que dedicaron a la revisión, por sus observaciones y recomendaciones para mejorar el trabajo.

Gracias a todos los profesores de la UACM que contribuyeron en mi formación durante la licenciatura, todos aportaron conocimientos valiosos para mí y que me serán de utilidad en el ámbito profesional y personal.

Gracias a mi familia y amigos, su apoyo ha sido muy importante durante todo este proceso. Gracias mamá, papá y a mis hermanos, por su paciencia, su confianza y por estar siempre ahí.

Gracias a AMANC, por abrirme las puertas y permitirme conocer a todos esos niños, a sus madres y padres que abrieron su corazón y compartieron experiencias de mucho

dolor, son ellos a quienes doy mi reconocimiento por la fortaleza que muestran día a día para superar el cáncer y las pruebas que se les van presentando. Sin ellos este trabajo no hubiera podido realizarse.

Finalmente agradezco a la Universidad Autónoma de la ciudad de México por el apoyo brindado para la impresión y empastado del trabajo recepcional.

INDICE

| | |
|--|----|
| INTRODUCCIÓN..... | 7 |
| JUSTIFICACIÓN..... | 10 |
| PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN..... | 13 |
| OBJETIVOS DEL TRABAJO RECEPCIONAL..... | 13 |
| CAPÍTULO I..... | 14 |
| 1. CONTEXTO CONCEPTUAL..... | 14 |
| 1.1. La concepción de salud a lo largo de la historia..... | 14 |
| 2. PROMOCIÓN DE LA SALUD..... | 18 |
| 2.1. Antecedentes..... | 18 |
| 2.2. Campo de acción de promoción de la salud..... | 24 |
| 3. TANATOLOGÍA..... | 25 |
| 3.1. El nacimiento de la tanatología médica..... | 26 |
| 4. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA..... | 34 |
| 4.1. El papel del cuidador primario..... | 36 |
| 4.2. Repercusiones en la salud del cuidador primario..... | 38 |
| 4.3. La conspiración del silencio..... | 40 |
| 4.4. La concepción de la muerte en cada etapa de la vida..... | 41 |
| 4.5. Objetivos de la labor tanatológica..... | 43 |
| 4.6. Niveles de intervención tanatológica..... | 46 |
| 4.7. Quehacer del tanatólogo en el campo profesional..... | 47 |
| 4.8. Beneficios a la salud a partir de la labor tanatológica..... | 49 |
| CAPÍTULO II..... | 52 |
| 5. DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN..... | 52 |
| 5.1. Antecedentes de la institución..... | 52 |
| 5.2. Mi participación en AMANC..... | 53 |
| CAPÍTULO III..... | 59 |
| 6. SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL TALLER “COMPARTIR PARA APRENDER”..... | 59 |
| 6.1 Metodología y resultados..... | 59 |
| 6.2 Método, Sistematización de Experiencias..... | 60 |
| 6.3 Pasos para la sistematización..... | 61 |
| 7. RESULTADOS..... | 63 |
| 8. CONTENIDO..... | 65 |

| | |
|--|-----|
| 8.1. El diagnóstico y la actitud tomada ante la enfermedad..... | 65 |
| 8.2. El papel de la familia ante la enfermedad..... | 67 |
| 8.3. La actitud de los hermanos..... | 70 |
| 8.4. Respuesta de la comunidad ante la enfermedad..... | 71 |
| 8.5. El miedo..... | 71 |
| 8.6. El enojo..... | 73 |
| 8.7 La culpa..... | 75 |
| 8.8. La fortaleza espiritual..... | 76 |
| 8.9. Dificultades para establecer límites..... | 77 |
| 8.9.10. Conductas machistas y violencia..... | 79 |
| 8.9.11. La cuidadora primaria y el Síndrome de Burnout..... | 80 |
| 8.9.12. El rechazo hacia el paciente..... | 80 |
| 8.9.13. El papel de la institución..... | 81 |
| 9. PROCESO..... | 82 |
| 9.1. Actitud tomada durante la sesión..... | 82 |
| 9.2. La participación y las muestras de apoyo..... | 83 |
| 9.3. Flexibilidad durante la sesión y temas no planeados..... | 84 |
| 9.4. Necesidad de escucha..... | 84 |
| 9.5. Las asistentes no se conocen por su nombre..... | 85 |
| 9.6. Ambiente generado durante la sesión..... | 85 |
| 10. EL TRABAJO DE LAS FACILITADORAS..... | 86 |
| CAPITULO IV..... | 88 |
| 11. REFLEXIONES FINALES: CONCLUSIONES, IMPLICACIONES PARA LA PRACTICA Y SUGERENCIAS..... | 88 |
| 11.1. Relevancia para la promoción de la salud y la sociedad en general..... | 94 |
| 11.2. Vinculación entre promoción de la salud y tanatología..... | 96 |
| 11.3. Relevancia personal..... | 97 |
| 11.4. Implicaciones prácticas para la institución..... | 100 |
| 11.5. Limitaciones del trabajo..... | 101 |
| 11.6. Futuras líneas de trabajo..... | 102 |
| 12. CONCLUSIONES..... | 105 |
| 13. SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES..... | 108 |
| 14. REFERENCIAS..... | 110 |

INTRODUCCIÓN

Este trabajo es el resultado del primer acercamiento que tuve con la tanatología, mismo que surgió a partir de un curso tomado durante el servicio social en el hospital “Fray Bernardino Álvarez” y en el cual comencé a pensar la manera como esta disciplina puede contribuir a la salud de las personas.

Al concluir dicho curso me quedé con la curiosidad de continuar aprendiendo sobre el tema. Pensaba que lo allí revisado era insuficiente para brindar apoyo y ayuda tanatológica a los dolientes. Esa fue una de las razones por las cuales decidí contar con una mayor preparación en este campo, con la idea de adquirir las herramientas necesarias para poder brindar un buen servicio a las personas que enfrentan diversas pérdidas al vivir con alguna enfermedad o al enfrentar la muerte.

Es así que inicié mi estudio en el diplomado en tanatología, del Instituto Mexicano de Tanatología A.C. (IMT). Fue en este diplomado donde adquirí conocimientos acerca de la historia de esta disciplina, de los conceptos básicos así como de algunos campos de intervención tanatológica.¹

Posteriormente y para complementar los conocimientos adquiridos durante el diplomado, en la misma institución tomé el curso de consejería y acompañamiento en el cual aprendí los niveles de intervención tanatológica y varias técnicas para tener un primer acercamiento con el paciente y el familiar.

¹ La búsqueda de espacios en los que pudiera adquirir las herramientas tanatológicas necesarias para intervenir con sujetos y el lugar en donde pudiera participar como voluntaria las realicé en conjunto con mi primer director, el maestro José Raymundo Sandoval Bautista.

Al mismo tiempo que continuaba con mi formación y como una forma de empezar a adquirir experiencia en este campo busqué instituciones en las cuales pudiera participar como voluntaria y encontré varias organizaciones de la sociedad civil que permitían realizar un trabajo de este tipo, pero se enfocaban principalmente a la procuración de fondos.

Debido a mi interés principal de trabajar con niños con cáncer y a que la Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer, I.A.P. (AMANC, a partir de ahora), permitía realizar trabajo voluntario directamente con sus beneficiarios, es decir con los niños y con sus padres, decidí participar como voluntaria en esta institución.

Después de participar seis meses como voluntaria, me invitaron a formar parte del personal de la institución. Al año y medio de ser contratada, primero en el área de supervisión y posteriormente en el área de donativos, solicité a la dirección de la institución, me permitiera elaborar una propuesta para un taller donde se tocaran temas relacionados con las pérdidas que viven los padres y los pequeños con cáncer. Esta propuesta la diseñé en conjunto con el área de psicología de AMANC. Presentamos la propuesta, se aceptó y la llevamos a cabo entre los meses de mayo a octubre de 2011.

Inicialmente el taller estaba pensado para los niños con cáncer, pero debido a las condiciones de enfermedad de los pequeños se llevó a cabo con los padres.

Es así que el presente trabajo surge de un largo proceso de análisis de las experiencias del taller “Compartir para aprender” realizado en AMANC.

El trabajo recepcional está organizado de la siguiente manera, el primer capítulo está dedicado al contexto conceptual, es donde se incluyen conceptos básicos referentes a la tanatología y la promoción de la salud, así como algunos antecedentes de ambas disciplinas que sirven como punto de partida para encontrar los beneficios de su vinculación.

En el segundo capítulo se incorporan los antecedentes de la institución donde se llevó a cabo el taller, es decir el Centro AMANC-México. Esta institución apoya de forma integral al paciente con cáncer y a sus familiares durante todo el tratamiento, desde el diagnóstico hasta la recuperación.

En el tercer capítulo se explica el método que utilicé para realizar la sistematización de las experiencias del taller “Compartir para aprender”, mismo que se desarrolló en sesiones mensuales completando un total de cinco sesiones de una hora cada una.

Durante el taller se abordaron distintos temas relacionados con los procesos de enfermedad que enfrentan los beneficiarios de AMANC, y en el cual las asistentes compartieron las experiencias vividas durante el proceso de enfermedad de los chicos de entre 0 y 20 años de edad diagnosticados con cáncer.

El taller “Compartir para aprender” permitió conocer aspectos importantes e historias muy conmovedoras que conceden un acercamiento de lo sucedido cuando niños, adolescentes y cuidadores viven un proceso de enfermedad como el cáncer. Considero que de no haber sido por el espacio destinado para el taller no hubiera sido posible conocer estas historias.

JUSTIFICACIÓN

AMANC proporciona apoyo integral al paciente y sus familiares; uno de los objetivos principales de la institución es apoyar al niño durante el proceso de su enfermedad hasta su recuperación, brindando apoyo asistencial, satisfaciendo necesidades básicas. En la institución se reconoce el aspecto emocional como la parte primordial en la recuperación de los niños. A pesar de esto, entre las tareas que la institución realiza, no se aborda propiamente el proceso de enfermedad ni tampoco la posibilidad de la muerte, que enfrentan tanto niños como familiares. Las familias tienen la experiencia común de tener un hijo con cáncer pero se evita hablar del tema de la muerte de manera grupal. Cuando alguno de los niños llega a fallecer, se oculta lo sucedido, nadie lo expresa libremente y tal noticia termina convirtiéndose en un secreto a voces.

Luego de los casi dos años en los que observé este fenómeno, consideré que hacía falta un espacio en el que las cuidadoras primarias² pudieran compartir sus experiencias. Luego de diseñar y presentar la propuesta a las autoridades, llevamos a cabo el taller “Compartir para aprender”.

La intención del taller era conformar un espacio donde los familiares pudieran expresar sus sentimientos, pensamientos, creencias y saberes acerca de la enfermedad y la manera como el cáncer ha transformado sus vidas; además de dar oportunidad de

²Se denomina cuidador primario a la persona que tiene un vínculo de parentesco o cercanía y asume la responsabilidad del cuidado de un ser querido que vive con enfermedad crónica. Este cuidador participa en la toma de decisiones, supervisa y apoya la realización de las actividades de la vida diaria para compensar la disfunción existente en la persona con la enfermedad (Barrera, 2005).

Los cuidadores primarios son en su mayoría mujeres; en el caso de los niños y adolescentes, generalmente quien asume este rol es la madre.

compartir las emociones, sentimientos y temores experimentados ante lo que están viviendo y la forma como lo están enfrentando.

Luego de concluir el trabajo en los talleres, era también importante aprender de lo realizado, haciendo un ejercicio de sistematización que me permitiera observar lo que se hizo, cómo se hizo y generar estrategias para mejorarlo. El presente documento recoge el ejercicio de sistematización realizado para evaluar el proceso seguido durante las sesiones del taller, el papel de las facilitadoras, los temas atendidos y la pertinencia del espacio para las participantes. Esta sistematización se convirtió en una buena oportunidad para aprender lo que se hizo bien, lo que se puede mejorar así como las implicaciones prácticas de estos aprendizajes y a partir de las cuales pudieran generarse sugerencias a la institución.

De esta manera, habiendo terminado la revisión del trabajo realizado, puedo decir que el llevar a cabo talleres sobre las pérdidas con familiares de niños y adolescentes con cáncer hace aportes relevantes, al permitir que las cuidadoras primarias tengan un espacio de acompañamiento durante el proceso de enfermedad de sus hijos

El llevar a cabo de forma permanente un taller como este permitiría acompañar al paciente y al familiar desde el momento del diagnóstico, durante el tratamiento, la recuperación e incluso, si fuera el caso, durante la muerte y después de ésta. Este acompañamiento podría contribuir, tanto en el niño con cáncer como a su familia, a entender y tener más claridad en los eventos y situaciones que va enfrentando a consecuencia de la enfermedad.

Esta intervención se diseñó como una intervención tanatológica apoyada en la promoción de la salud; al hacer esto se trató de una intervención multidisciplinaria. Se promovería la salud de las participantes al impulsar la creación de ambientes

favorables, el desarrollo de habilidades personales, y particularmente la reorientación de los servicios ofrecidos por la institución. También se esperaba que, la identificación con otras personas en situaciones similares, les hiciera fortalecer sus redes de apoyo y la construcción de alianzas personales. Todos estos elementos son líneas de acción de la Promoción de la salud.

Además, los aprendizajes derivados de la sistematización me permitirían profundizar las reflexiones que con anterioridad a la realización del trabajo había comenzado a hacer, acerca del papel del promotor de la salud especializado en tanatología, su campo de acción, los problemas a atender, los modos y niveles de intervención. Entre estas cuestiones me permitiría preguntarme por ejemplo, qué papel juegan lo que algunos autores llaman espiritualidad, en las personas en procesos de pérdida, cómo lidiar con distintas formas de expresión de espiritualidad, religiosas o no religiosas; así también me hizo preguntarme cómo trabajar en contextos en los que las personas no consideran la espiritualidad como parte de sus valores y prácticas. También me hizo cuestionarme el rol del promotor de la salud tanatólogo en referencia a la eutanasia. Si bien estas últimas reflexiones son abordadas todavía de manera inicial, abren la posibilidad de continuar avanzando en este camino de preguntas. Considero que plantear cuestiones como estas, contribuyen a aclarar el perfil de promotores de la salud en diversos campos de intervención, más allá de espacios médicos y puede también apoyar también el encuentro entre profesionales que orientan su trabajo desde distintas disciplinas.

PREGUNTAS DE INVESTIGACIÓN

¿Cuál podría ser el papel del promotor de la salud en el trabajo de acompañamiento tanatológico en una situación como la planteada?

¿Cuáles fueron los principales temas y problemáticas abordadas durante el taller?

¿Qué características positivas y negativas tiene el trabajo de las facilitadoras?

OBJETIVOS DEL TRABAJO RECEPTACIONAL

Objetivo general

Revisar la práctica tanatológica como una oportunidad de desarrollo profesional y laboral para el promotor de la salud que se especializa en tanatología.

Objetivos específicos

- Describir una intervención tanatológica concreta, asumida como práctica de promoción de la salud.
- Identificar y reflexionar sobre procesos que las personas beneficiarias de AMANC, viven frente a las diversas experiencias de pérdida vinculadas con la enfermedad de su hijo.
- Observar y reflexionar sobre los posibles alcances y limitaciones de las facilitadoras del taller “Compartir para aprender.”
- Reflexionar acerca de mi formación como promotora de la salud, desde la experiencia práctica tanatológica.

CAPÍTULO 1

1.- Contexto conceptual

Es importante recordar que en este trabajo, la búsqueda bibliográfica se orientó en lo que diversos autores de métodos cualitativos de investigación nombran Contexto Conceptual, es decir el “sistema de conceptos, supuestos, expectativas, creencias y teorías que respaldan e informan la investigación (Maxwell, citado por Mendizábal 2006). Este contexto conceptual tendría la función de “iluminar conceptualmente los aspectos relevantes de los datos o fenómenos sociales y la dirección de sus posibles relaciones, que de otro modo podrían pasar inadvertidas o no ser comprendidas (...) dado que es un contexto flexible, permite que surjan en forma inductiva e inesperada nuevos datos que puedan ser conceptualizados, ya sea para enriquecer o superar el contexto inicial” (Mendizábal, 2006, p.76). Para esta autora, es distinto hablar de marco teórico que de contexto conceptual. El término “marco teórico” se usa en estudios estructurados generalmente de investigación cuantitativa. Son elaborados a partir de teorías validadas, cuyos conceptos, dimensiones e indicadores operacionalizados (que) están rígidamente definidos y operacionalizados y cuya función es ahondar el foco de análisis desde esta sola y rutinaria perspectiva en forma deductiva, para que encaje en los conceptos o esquemas preconcebidos” (Mendizábal, 2006, p.76). Esto garantiza la comparabilidad de estudios que responden al mismo marco teórico. Considerando esta explicación, algunos de los temas de este contexto conceptual fueron vislumbrados y desarrollados de antemano, y otros fueron incluidos luego de concluir la sistematización del taller, para iluminar, reforzar y aclarar lo hallado.

1.1.- La concepción de salud a lo largo de la historia

Desde tiempos remotos la salud ha sido un tema de interés para el ser humano pues todos los pueblos se han preocupado por vivirla, alcanzarla y conservarla. Cada sociedad ha dado un valor diferente a la salud. El valor que cada cultura otorga depende de factores como la ideología y del pensamiento. Como en el caso de los griegos que daban un valor especial a la higiene y la salud.³

Conforme ha avanzado el tiempo, la concepción de salud también se ha modificado. En el siglo XVII se registran importantes avances en la medicina, no así en la salud pública, siendo quizá el descubrimiento más trascendental el del microscopio y con éste, el reconocimiento de los seres vivos como posibles causantes de enfermedad. Durante el siglo XVIII hubo grandes cambios. En primer lugar, porque se volvió a dar importancia a la salud física y mental, para el individuo y la sociedad. En segundo lugar, porque este reconocimiento determinó que se hicieran grandes esfuerzos para promover los avances en relación con los avances científicos que se habían logrado. En el siglo XIX fue de mucha riqueza en adelantos científicos y tecnológicos tanto en medicina clínica como en microbiología, patología fisiología y medicina preventiva. (Restrepo, 2001, pág. 19)

Todos estos avances en la medicina contribuyen a la conformación del concepto de salud dado por la Organización Mundial de la Salud (OMS), como “el completo estado

³ Helena Restrepo (2001) menciona que para los griegos “Esculapio era el dios de la salud y su culto persistió por mucho tiempo. Tuvo dos hijas, Panacea conocida como la diosa de la curación e Hygea diosa de la salud, quien dio origen a la palabra higiene.”

de bienestar físico, psicológico y social y no sólo la ausencia de enfermedad” (OMS). A partir de esta definición se observa a la enfermedad como un elemento más en la salud de los sujetos; además de considerar otros componentes como los elementos sociales, psicológicos y no sólo los fisiológicos y anatómicos es decir, todos los factores influyen directa o indirectamente en la salud de los sujetos. Es importante decir que aunque esta definición es asumida en muchos espacios, la ausencia de enfermedad sigue prevaleciendo como definición de salud y esto conlleva implicaciones:

El que la salud haya estado siempre relacionada con la enfermedad y que el ser humano busque conservarla alejándose de la posibilidad de estar enfermo, se acompaña del riesgo de institucionalización y la mercantilización de la salud, la enfermedad y muerte (O’Connor, 2007).

En consecuencia es común que los familiares prefieran la permanencia de un enfermo en fase avanzada o en estado terminal en el hospital para ser atendido por el personal de salud que utiliza los medios necesarios para prolongar la vida en caso de alguna eventualidad o del riesgo de muerte. Sin tomar en cuenta que, muchas veces se expone al enfermo a un gran sufrimiento, pues el organismo y las funciones están tan afectadas que reducen las posibilidades de recuperación del paciente. Además los medios utilizados no siempre prolongan la vida de las personas.

Pocas veces se lleva al paciente a casa donde puede sentirse más cómodo y estar rodeado de personas que lo quieren y lo harán sentir mejor que en un hospital, donde sólo habrá personal de salud, generalmente desconocido para el paciente.

Como menciona Nancy O'Connor (2007) refiriéndose al contexto estadounidense: "más del 60% de las muertes ocurren en instituciones tales como hospitales y asilos". (O'Connor, 2007, pág. 20). Pues consideran a los hospitales como el sitio en el cual se puede preservar la vida del paciente.

Muchos de los avances médicos registrados en los últimos tiempos han aumentado el número de personas que mueren en hospitales.

Con los avances de la medicina moderna y las "heroicas" medidas de que disponemos para prolongar la vida, a un gran número de personas se traslada precipitadamente a la sala de emergencias del hospital más cercano, donde se le deja en manos extrañas para que, por medio de atemorizantes piezas de maquinaria tecnológica, se le apliquen choques, se le coloquen monitores, se le inyecte, se le revise sin consideración alguna y aísle mientras se está muriendo. A la familia y a los amigos no sólo se les excluye de la presencia del ser querido sino que, con frecuencia, se les niega el derecho a tomar decisiones acerca de las medidas que deben adoptarse para conservar la vida. A la persona que está en agonía, tampoco se le consulta o informa sobre lo que se está haciendo.

En vez de considerarse como una parte natural e inevitable del ser humano, de estar vivo, a la muerte se le considera como un enemigo que hay que conquistar a cualquier costo. (O'Connor, 2007, pág. 20)

Como consecuencia el paciente pasa sus últimos días alejado de sus seres queridos y familiares cercanos. Debido a las dificultades de los familiares para cuidar a un paciente en casa, algunas personas prefieren que permanezca en el hospital donde se le brindará la atención necesaria.

Si bien es cierto que un gran número de pacientes fallecen en el hospital, también es cierto que en ocasiones los hospitales promueven que el paciente sea llevado a casa, debido a que existe una gran demanda de servicios hospitalarios en estas instituciones.

2. PROMOCIÓN DE LA SALUD

2.1 Antecedentes

Existen algunos antecedentes de la promoción de la salud, correspondientes al siglo XX.

La historia más reciente que antecedió a la renovación de principios y la construcción teórico-práctica de la promoción de la salud se inicia con Henry Sigerist, uno de los más brillantes salubristas de todos los tiempos y que concibió las cuatro funciones de la medicina:

- La promoción de la salud
- La prevención de la enfermedad
- La restauración del enfermo , y
- La rehabilitación

Sigerist fue el primero en usar el término de promoción de la salud para referirse a las acciones basadas en la educación sanitaria, por un lado, y a las acciones del Estado para mejorar las condiciones de vida, por el otro. (Restrepo, 2001, pág. 22) Por consiguiente puede considerarse a Sigerist como uno de los pioneros en la utilización del concepto de promoción de la salud.

El concepto moderno de promoción de la salud, así como su práctica, surge y se desarrolla de forma más intensa en las últimas tres décadas, en los países desarrollados, particularmente en Canadá, en los Estados Unidos y en los países de la Europa Occidental. (Restrepo, 2001, pág. 22)

Tres importantes conferencias internacionales sobre el tema, realizadas entre 1986 y 1991, distintos países, establecieron las bases conceptuales y políticas contemporáneas para la promoción de la salud. Sin duda uno de los documentos más importantes para la promoción de la salud es la Carta de Ottawa de 1986, resultado de la primera conferencia internacional sobre promoción de la salud. (Restrepo, 2001, pág. 22) Esta conferencia surge de la necesidad de resolver problemas existentes en materia de salud de las diversas regiones del mundo

En el documento firmado por los participantes en la conferencia, la promoción de la salud es entendida “como la capacidad de proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar la salud y ejercer un mayor control sobre la misma” (Carta de Ottawa, 1986 p.26) el documento continúa afirmando que: “Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social; un individuo o grupo debe ser capaz de identificar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio. (Carta de Ottawa, 1986). En la Carta de Ottawa se mencionan cinco principales líneas de acción de la Promoción de la salud, expuestas de la siguiente manera:

1. Elaboración de una política pública sana
2. Reforzamiento de la acción comunitaria.
3. Creación de ambientes favorables.
4. El desarrollo de las aptitudes personales.
5. El reforzamiento de los servicios sanitarios.

Aunque el concepto de promoción de la salud es analizado desde diversos puntos de vista, en opinión de Manuel Pérez Gallard (1998) podemos sintetizar la Promoción de la salud en tres campos de acción: prevenir, cuidar y educar. Esta concepción de la

salud se aplica a través de medidas preventivas, desde antes, durante y después de la enfermedad.

Esta forma de hacer promoción de la salud está estrechamente vinculada con la práctica actual de promoción de la salud institucional, pues la mayor parte de las actividades realizadas se encaminan a prevenir la enfermedad (como prevención primaria), dejando fuera el trabajo de promoción de la salud como prevención secundaria y terciaria, durante las fases de enfermedad en el primer caso, y de la curación, rehabilitación y muerte, en el caso de la última.



Figura 1. Esquema sobre las medidas preventivas en la salud (Copiado de Gallard Pérez, 1998)

Como ya empezaba a mencionar en los párrafos anteriores, el concepto de promoción de la salud ha venido construyéndose por diferentes agentes técnicos y sociales, “en diferentes coyunturas y formaciones sociales a lo largo de los últimos casi treinta años innumerables eventos internacionales, publicaciones de carácter más conceptual y resultados de investigación han contribuido para acercamientos a conceptos y prácticas más precisas en esta área”. (De Almeida, 2006, pág. 120). Así, han surgido

diversas prácticas que se sustentan, de manera implícita o explícita en explicaciones distintas sobre el concepto de salud.

La promoción de la salud consiste en proporcionar a los pueblos los medios necesarios para mejorar su salud y ejercer un mayor control sobre la misma. Para alcanzar un estado adecuado de bienestar físico, mental y social un individuo o grupo debe ser capaz de identificar y realizar sus aspiraciones, de satisfacer sus necesidades y de cambiar o adaptarse al medio ambiente. La salud se percibe pues, no como el objetivo, sino como la fuente de riqueza de la vida cotidiana. Se trata por tanto de un concepto positivo que acentúa los recursos sociales y personales así como las aptitudes físicas. Por consiguiente, dado que el concepto de salud como bienestar trasciende la idea de formas de vida sanas, la promoción de la salud no concierne exclusivamente al sector sanitario (OMS, 1986).

Uno de los enfoques conceptuales de Promoción de la salud es el desarrollado por Consuelo Chapela, en México. Para la Dra. Chapela, la realización de las aspiraciones de los sujetos, se logra a partir del desarrollo de sus capacidades humanas (*sapiens* del razonamiento, *faber* de trabajar, *ludens* de imaginar, *erótico* de motivarse o apasionarse, y política de decidir) y ser capaces de tener control sobre su propia salud para realizar sus aspiraciones o construir un futuro posible y alcanzable. (Chapela Mendoza & Jarillo Soto, 2001, pág. 3)

Dentro de los elementos que integran este enfoque también se encuentran los niveles de salud, entendidos como “la capacidad de los sujetos de ejercer, desarrollar y conservar ambas naturalezas; la naturaleza natural y la simbólica (capacidad de dignidad humana) incluyendo lo biológico, político y pedagógico”. (Chapela Mendoza & Jarillo Soto, 2001, pág. 3). En conjunto todo esto permite que se eleven los niveles de salud de los sujetos.

El aspecto pedagógico es uno de los elementos más importantes de este enfoque, ya que en la interacción de varios sujetos se establecen relaciones pedagógicas que permiten a los sujetos involucrados adquirir nuevos aprendizajes y compartir conocimientos. “Las relaciones pedagógicas suceden en un ambiente o espacio que cuenta con las características ideales para que ambos puedan interactuar: el yo y el otro, y en donde ambos sujetos generan el conocimiento”. (Chapela Mendoza & Jarillo Soto, 2001, pág. 5)

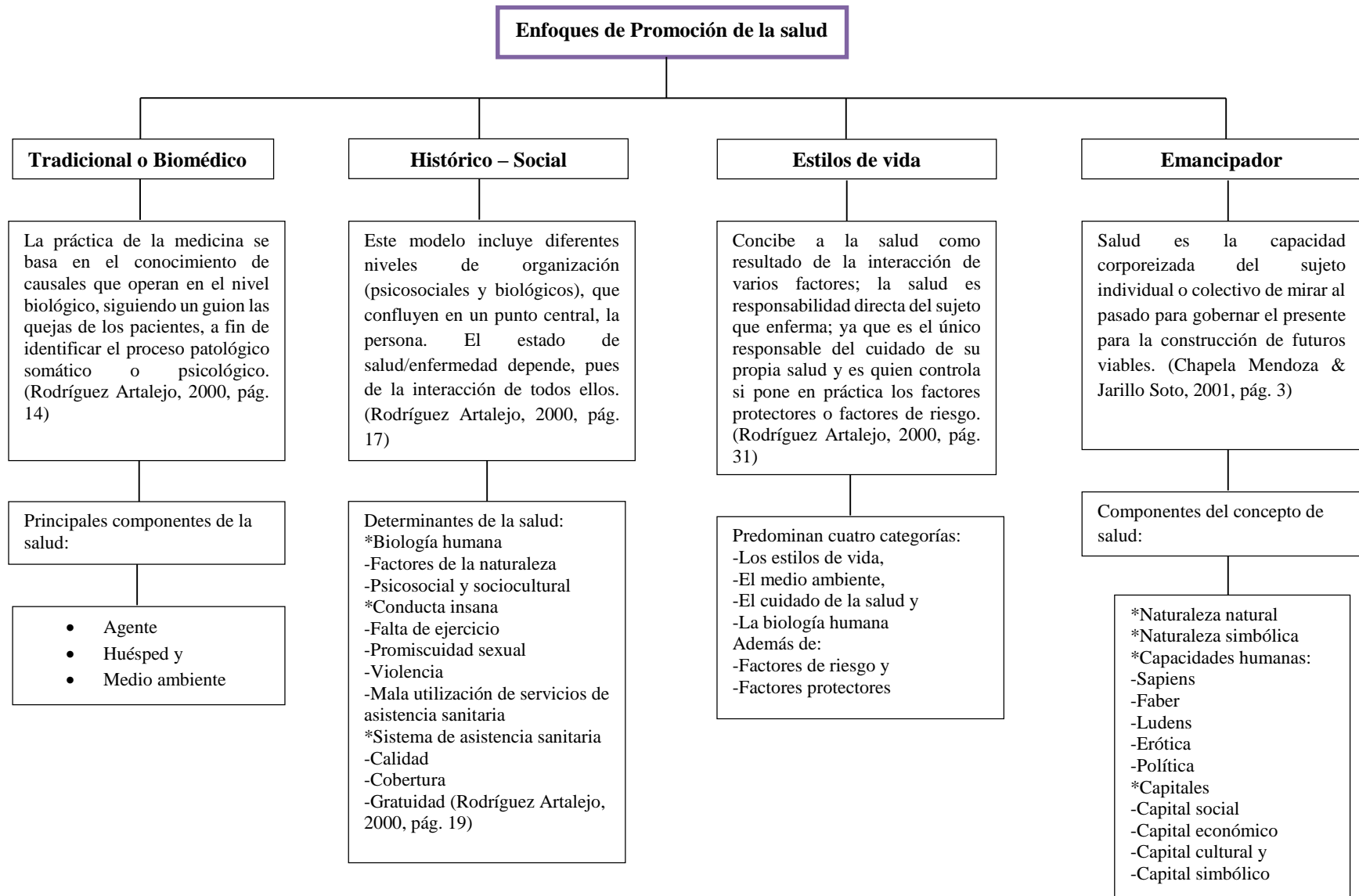


Figura 2. Esquema sobre los distintos enfoques de promoción de la salud (Adaptado de Rodríguez Artalejo, 2000; Chapela 2001.)

Los sujetos pueden desarrollar sus capacidades, elevar sus niveles de salud y establecer relaciones pedagógicas poniendo en juego sus capitales: social, económico o material, cultural y simbólico.⁴ Para lograr analizar su pasado, mirar su presente y construir su proyecto, como menciona Federico Rebolledo.

“Solo el dueño del ser tiene derecho a ejercer sobre sí mismo su voluntad en cuanto a la toma de decisiones y ésta solo será posible tomarla con conocimiento de los hechos”. (Rebolledo, 2003, pág. 2)

2.2. Campo de acción de promoción de la salud en el área tanatológica

Como se planteaba líneas arriba, la promoción de la salud es un área disciplinar planteada en 1946 por Sigerist, hoy día, aún en busca de reconocimiento y espacios de desarrollo profesional para quienes la practican. Los antecedentes más próximos y difundidos con los que cuenta, consisten en el trabajo realizado desde las instituciones y muy encaminado a prevenir la enfermedad. Si bien la prevención de enfermedades es fundamental, al limitar las funciones y la vida de las personas, a menudo se deja de lado su carácter multidisciplinario. Se tiende así reducir la labor del promotor de la salud a la elaboración de material informativo preventivo (trípticos, folletos, carteles).

⁴“ **Capital económico o material:** entendido como el dinero y los materiales con los que se cuenta; **capital social:** el conjunto de redes y relaciones sociales que establece una persona y que en algún momento pueden ser intercambiados por otro capital; el **capital cultural:** se refiere al conjunto de saberes que posee alguna persona, obtenidos de sus experiencias personales, escolares, de trabajo o de la vida cotidiana **capital simbólico:** entendido como el reconocimiento y la influencia que tiene una persona ante un grupo determinado”. (David García Cárdenas.S.F.)

Para integrarse en equipos multidisciplinarios el promotor de la salud debe estar preparado, y esta preparación por lo que se requiere ciertos grados de especialización formal, que le permitan al promotor de la salud adquirir y manejar conocimientos, desarrollar capacidades y habilidades para ampliar la labor profesional en diversas áreas. Este trabajo puede darse dentro de espacios institucionales, pero también en comunidades abiertas.

De acuerdo con lo planteado en los párrafos previos, podemos observar cómo la salud y su promoción están relacionadas con múltiples aspectos que permitirían a las personas construir nuevos planes y proyectos en cada etapa de su vida, incluso la relacionada con el final de su existencia. Esta idea es planteada por Rebolledo:

Un proyecto final puede ser tener una muerte digna, una muerte en casa con la familia o una muerte en la que se elige no hacer uso de instrumentos que prolonguen la vida, ya que la muerte también es un componente importante de la salud humana que requiere entenderse como un evento fisiológico genéticamente determinado y que es concomitante a las enfermedades, susceptible de ser atendido en forma veraz, oportuna, adecuada y suficiente. Por lo mismo compete a todas las ciencias y disciplinas del conocimiento tratar de comprender los fenómenos que la muerte produce en los órdenes que determinan al individuo como un ente biopsicosocial, de manera que se puedan crear y promover puentes que nos pongan al alcance el entendimiento del proceso de muerte en forma integral y que se logren “herramientas” que faciliten la asistencia, la conciencia y la resolución del duelo evitando los efectos que devastan y deterioran la dignidad, no sólo de quien en su momento muere, sino del núcleo social que lo contiene. (Rebolledo, 2003, pág. 13)

De ahí intentar demostrar la importancia de vincular a la tanatología como disciplina encargada del estudio de la muerte con otras disciplinas y prácticas que estudian y

atienden lo vinculado con la vida y la muerte, en este caso, con la promoción de la salud.

3. TANATOLOGÍA

Si bien en las líneas anteriores, he abordado ya indirectamente el tema de la muerte, a continuación abordaré algunos elementos importantes que permitirán hacer planteamientos más claros acerca del quehacer tanatológico como promoción de la salud.

De acuerdo al autor ya citado, Federico Rebolledo, el ser humano, lo desee o no, está sometido a las leyes de la naturaleza que se reciclan constantemente manteniendo esa forma de energía que ordena y da movimientos a todos los seres.

La vida, es evolución que se desarrolla dentro de la realidad que determina el orden espacio temporal donde se sucede la existencia. Nacemos, crecemos, nos desarrollamos, maduramos, nos reproducimos y como humanos transformamos la naturaleza en pos de mantener el ser como premisa hasta que finalmente morimos. (Rebolledo, 2003, pág. 1)

Por esta razón y porque la muerte es también una etapa muy importante de la vida es que todos debemos prepararnos para enfrentar este momento.

De ahí la importancia de reflexionar acerca de por qué aprender a morir, pues si bien es cierto que esto es lo único que tenemos seguro, somos muy pocos los que nos hemos interesado en prepararnos para enfrentar nuestra muerte y la de los seres que nos rodean.

En cada cultura y época se ha visto la muerte de forma distinta. La evidencia histórica nos demuestra que algunos hombres de las cavernas hacían ritos a los muertos pintando sus huesos de rojo.

Otra forma de representación de la muerte es la descrita por Sahagún (1969) acerca de los mexicas, en la que señala que los individuos podían ir a uno de tres lugares diferentes, de acuerdo con las causas del fallecimiento; al inframundo, Tlalocan o paraíso terrenal y al cielo, esto por el significado que los mexicas daban a la muerte.⁵

Las diferentes visiones existentes sobre la muerte se van modificando. En muchas de estas visiones a lo largo de la historia, los seres humanos se enfrentan a la angustia creada ante la idea de que nadie escapa a la muerte.

Y aunque se cuente con los elementos necesarios para enfrentar la muerte, esto no quiere decir que sea fácil de enfrentar, pues la muerte lo cambia todo como lo menciona Federico Rebolledo

Quando aparece la muerte, se trastoca todo. Cualquier conocimiento por objetivo o radical que sea, se confunde. Cualquier explicación queda fuera de la comprensión de ese orden creado y superpuesto sobre el orden universal. La muerte se mantiene hasta ahora como el mayor de los

⁵ 1 Las personas que morían por una enfermedad iban al inframundo, lugar sin luz ni ventanas donde residía *Mictantecutli* con su pareja *Mictecacihuatl* 2. Las personas que morían a causa de enfermedades contagiosas e incurables, los que mataban los rayos, los ahogados, los leprosos, bubosos, sarnosos, gotosos e hidrónicos iban a Tlalocan o paraíso terrenal, lugar donde había comida y diversiones en abundancia...y el día que morían...no los quemaban sino enterraban los cuerpos de dichos enfermos...3. Las personas que morían durante las batallas, los cautivos que fallecían a manos de los enemigos y las mujeres muertas durante el parto iban al cielo donde vive el sol, lugar lleno de bosques con árboles de distintas especies. (María Teresa Cabrera, 1995)

misterios, el cual al parecer no sólo se quiere explicar, sino que pretende mantener oculto. (Rebolledo, 2003, pág. 2)

La muerte es un suceso que ha tratado de explicarse desde siempre, pero que sigue generando incertidumbre y temor, pues en las sociedades occidentales actuales no se ha logrado incluir la muerte dentro de la vida como un suceso natural y una etapa más del ciclo vital; por esta razón surge la tanatología como una necesidad de entender un suceso inevitable en la vida de los sujetos.

3.1 El nacimiento de la tanatología médica

La tanatología médica, como disciplina, intenta explicar el tema de la muerte, aunque la filosofía antigua ya había tratado de hacerlo.

Según la mitología griega antigua *Thanatos* era hija de la noche y hermana mayor del sueño y tenía la facultad de curar todos los males. Era la única diosa, que no aceptaba dádivas. (Garibay, 1997). Su condición es la misma para todas las culturas y modos de pensar, pues es fatal y real.

Logos: desde la filosofía griega la palabra logos no se entendía como estudio o tratado, sino como sentido.⁶

Mirando desde una perspectiva distinta y según la real academia de la lengua española *logía* significa tratado, estudio, ciencia (Real Academia, 2016), vista entonces la tanatología como la ciencia de la muerte.

⁶Es un error de interpretación el considerar la palabra logos como estudio o tratado, estas acepciones corresponden al vocablo legos cuyo significado es decir o tratar (Enciclopedia Hachette Castell S.F.).

Cuando se inicia el abordaje de la tanatología ésta no era vista como la conocemos en la actualidad, ya que todo su trabajo se centraba solamente en el estudio de los cadáveres.

La tanatología médica era una rama de la medicina forense que trataba de la muerte y todo lo relacionado con los cadáveres desde el punto de vista médico legal, pero esta concepción se modificó permitiendo que hoy en día sea considerada como la disciplina que estudia el sentido de la muerte humana atendiendo los fenómenos biopsicosociales y espirituales que de ella se derivan proponiendo un manejo racional e integral, congruente y consecuente con la realidad y con la tabla de valores del individuo. (Rebolledo, 2003, pág. 7)

Alrededor de los años treinta del siglo pasado, junto con grandes avances en la medicina que se comentaba en un apartado previo, empezó un periodo que confinaba la muerte a los hospitales. En la década de 1950 esto se generalizó cada vez más. El cuidado de los enfermos en fase terminal fue trasladado del hogar a las instituciones hospitalarias, así fue como la muerte se institucionalizó. Actualmente esto continúa llevándose a cabo ya que muchas personas que mueren lo hacen en los hospitales, la mayoría de las veces solas o rodeadas de desconocidos y apartados de sus seres queridos.

La doctora Elizabeth Kübler-Ross (1968) es considerada pionera de la labor tanatológica. Hizo grandes aportes al mostrar los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte. Estos fenómenos no habían sido observados y estudiados previamente, si bien la mayoría

de los cultos religiosos atendían estos temas, no se abordaban las implicaciones que tiene para los sujetos el tema de la muerte.

Esta nueva corriente tanatológica tenía entre sus principios hacer sentir a los pacientes como miembros valiosos de la sociedad. Para tal fin Kübler-Ross creó clínicas y hospitales donde el lema era “Ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas.” Concepto que se relaciona directamente con brindar una muerte digna al paciente.

Kübler-Ross afirma que quienes se enfrentan a una pérdida o viven la pérdida de la propia vida atraviesan por varias facetas, denominadas etapas del duelo. Estas etapas pueden presentarse en forma seguida o de manera irregular sin respetar un orden cronológico, pues dependerán de la historia personal de cada persona. Desde esta perspectiva propuesta por Kübler-Ross, es importante que el paciente y su familia reciban apoyo para enfrentar las diversas etapas que se le presentan durante el duelo.

Las etapas que se describen a continuación fueron observadas en un estudio realizado con 200 pacientes y sus cuidadores primarios. De acuerdo a la explicación de la misma autora, estas seis etapas corresponden a mecanismos de defensa en términos psicológicos, mecanismos que sirven para afrontar situaciones sumamente difíciles.

Primera fase: Negación y aislamiento, es la primera de las etapas de duelo. Al enterarse los sujetos de la enfermedad que padecen reaccionan diciendo “No yo no,

no puede ser verdad.” Esta negación inicial es común en pacientes a los que se les revela directamente desde el principio su enfermedad.

Esta negación tan angustiada ante la presentación de un diagnóstico es más típica en el paciente que es informado prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para acabar de una vez sin tener en cuenta la disposición del paciente...La negación funciona como un amortiguador después de una noticia inesperada e impresionante, permite al paciente, recobrase, y con el tiempo movilizar otras defensas menos radicales. Generalmente la negación es una defensa provisional y pronto será sustituida por una aceptación parcial. (Kübler-Ross, 2010, pág. 60)

La necesidad de negación existe en casi todos los pacientes, como en sus familiares, pues en algún momento del proceso ambos niegan o manifiestan no poder creer en lo que está pasando.

Segunda fase: Ira. La primera reacción ante una noticia terrible “No, no es verdad no. No puede afectarme a mí” deja paso a una reacción, cuando finalmente la persona comienza a comprender: “¡Oh, sí! ¡Soy yo, no ha sido un error!”

Cuando no se puede seguir manteniendo la primera fase de negación, es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. Lógicamente, surge la primera pregunta: *¿Por qué yo?* Esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones y se proyecta contra lo que les rodea, a veces casi al azar. (Kübler-Ross, 2010, pág. 73)

En contraste con la fase de negación esta fase de ira es muy difícil de afrontar para la familia y el personal de salud que atiende a la persona. El problema está en que pocas personas se ponen en el lugar del paciente y se preguntan de dónde puede venir su enojo. Este enojo puede explicarse por los proyectos interrumpidos

prematuramente por la enfermedad y debido a que nadie quiere morir. La ira no sólo es experimentada por el paciente, los cuidadores primarios también la viven al considerar injusto lo que les sucede a su familiar y por lo que ellos mismos están viviendo.

Tercera fase: Pacto. Aunque menos conocida es, igualmente útil para el paciente. El paciente sabe, por experiencias pasadas, que hay una ligera posibilidad de recompensa por su buena conducta y de que se le conceda un deseo. Lo que más suele desear es la prolongación de su vida o por lo menos, pasar unos días sin dolor o molestias físicas.

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 mayoría de los pactos se hacen con Dios y generalmente se guardan en secreto o se mencionan entre líneas. (Kübler-Ross, 2010, pág. 111)

Existe una estrecha relación entre la fase de pacto y la esperanza. Lo anterior se debe a que cuando se hace un pacto con algo o alguien, el paciente espera que algo bueno suceda y esto le ayude a recobrar su salud, generando con esto una sensación de optimismo.

Cuarta fase: Depresión. Cuando el paciente no puede seguir negando su enfermedad, cuando se ve obligado a pasar por más operaciones o por más hospitalizaciones, cuando empieza a tener más síntomas o se debilita y adelgaza,

no puede seguir manteniendo una actitud optimista. Su insensibilidad o estoicismo, su ira y su rabia serán pronto sustituidos por una gran sensación de pérdida.

Al tratamiento y la hospitalización prolongados se añaden las cargas financieras y esto puede añadirse la pérdida del empleo debido a las muchas ausencias o a la incapacidad de trabajar.

La depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todos los objetos de amor, entonces los ánimos y las seguridades no tienen tanto sentido para facilitar el sentido de aceptación. El paciente está a punto de perder todas las cosas y las personas que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final. (Kübler-Ross, 2010, pág. 117)

Quinta fase: Aceptación. Si un paciente ha tenido suficiente tiempo (y no una muerte repentina como en algunos casos) y se le ha ayudado a pasar por las fases antes descritas, llegará a una fase en que su “destino” no le deprimirá, ni le enojará. Habrá podido expresar sus sentimientos anteriores, su envidia a los que gozan de buena salud, su ira contra los que no tienen que enfrentarse con su fin no tan pronto.

No hay que confundirse y creer que la aceptación es una fase feliz. Está casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido, la lucha hubiera terminado, y llegara el momento del “descanso final antes del largo viaje.” Hay unos pocos pacientes que luchan hasta el final, que pugnan y conservan una esperanza que hace imposible alcanzar esta fase de aceptación.

Sexta fase: Esperanza. Se encuentra presente durante toda la enfermedad y es esa necesidad del paciente de creer que puede suceder algo que le ayudara a recuperar la salud o a prolongar su vida. (Kübler-Ross, 2010, pág. 181)

Además de Kübler-Ross, existen otros autores que han descrito y enumerado las etapas del duelo, pero están descritas en el mismo sentido, son nombrados de diferente manera, pero lo que tratan de mostrar son las etapas por las que atraviesa una persona enferma en fase terminal.

Como se mencionó anteriormente los enfermos presentan varias etapas desde que reciben el diagnóstico, durante el tratamiento, y hasta que llega el momento de la muerte, pero éstas se manifiestan de forma distinta en los sujetos dependiendo de la etapa en que se presente la muerte. Es importante además considerar la manera en que las personas alrededor del enfermo viven el proceso. Una enfermedad crónica además de ser generalmente larga, impacta en toda la familia, en su organización y dinámica. El cuidador o cuidadora primaria merecen especial atención, pues en él o ella recaen fuertes y pesadas responsabilidades que suelen pasar desapercibidos.

4. IMPACTO DE LA ENFERMEDAD EN LA FAMILIA

Cuando en un hogar algún miembro de la familia enferma y es diagnosticado con una enfermedad como el cáncer, las repercusiones se extienden a todos los miembros de la familia. Además del impacto de la noticia, el tratamiento prolongado

puede traer consigo cambios a nivel estructural y también emocional. En relación con esto María del Carmen Llanta comenta:

Los cambios en los roles y funciones son posiblemente los más profundos y complejos a los que se enfrenta la familia como consecuencia de una enfermedad crónica, pues se ve obligada a negociar roles y funciones que hasta el momento desempeñaba el miembro enfermo. Cuando el que enferma es uno de los hijos el impacto estructural es menor, ya que el niño no tiene muchas responsabilidades familiares, pero el impacto emocional puede llegar a ser muy profundo. (Llanta, 2014, pág. 99)

Este impacto repercute en todos los ámbitos de la familia, pero sobre todo en las relaciones que se establecen con el cuidador primario, que en este caso se fortalece por el tiempo que el paciente y el cuidador pasan juntos.

Las coaliciones y las exclusiones emocionales deben entenderse en términos de rigidez: el cuidador primario y el enfermo desarrollan una relación estrecha de la que los restantes miembros quedan excluidos. En ocasiones esa relación privilegiada es resentida por algún otro familiar, como es el caso de los hermanos. (Llanta, 2014, pág. 99)

Puede comprenderse la dificultad de enfrentar situaciones tan complicadas como el cáncer en uno de los hijos, generalmente sucede de forma tan inesperada que los padres van reaccionando abrumados a la situación emergente. En muchas ocasiones los padres no saben cuál es el trato que deben darle al niño y adolescente con cáncer, llegando a mostrarse sobre-protectores con los hijos. Es posible también que los niños adopten conductas que limitan el desarrollo de sus habilidades y capacidades, pues llegan a ser totalmente dependientes de los padres.

Aparece la sobreprotección como respuesta en la que se exime al enfermo de realizar cualquier tipo de esfuerzo, limitando su propia vida, lo que provoca muchos conflictos durante el forcejeo de lo que puede y no puede hacer. El niño sobreprotegido puede darse cuenta de que ocupa un lugar privilegiado en la familia, lo que confirma sus sentimientos de fragilidad y ansiedad respecto a su supervivencia. Los padres podrían tener problemas para hablar con su hijo sobre la enfermedad y los tratamientos. (C. Graú, 2010, pág. 107).

Por otro lado, los chicos pueden usar la enfermedad como una herramienta para conseguir algunos privilegios de los padres o de algún otro miembro de la familia o incluso podrían adoptar conductas groseras y rebeldes hacia los padres, hermanos y el personal de salud.

4.1 El papel del cuidador primario

Durante el proceso de enfermedad de los niños y adolescentes con cáncer el cuidador primario es el responsable del cuidado y atención del paciente. Además de ser éste quien generalmente toma las decisiones más importantes respecto del tratamiento, razón por la que es una pieza clave en el proceso.

Una enfermedad como el cáncer puede traer implicaciones consigo para toda la familia, pero principalmente para el cuidador primario.

Ser partícipe de un proceso de enfermedad como el cáncer puede tener algunos aspectos positivos y otros negativos y es que la enfermedad crónica genera en el paciente y su cuidador incertidumbre, desgaste físico,

dependencia, cambios en el estilo de vida y tiene repercusiones sobre el área personal y social del individuo. (C. Graú, 2010, pág. 107)

Es importante resaltar que tanto por su conformación como por sus condiciones de vida (educación, finanzas, cultura, etc.), cada familia es distinta y por lo tanto responde frente a los problemas que surgen de manera específica. Todo lo anterior influye directamente en la forma en cómo el cuidador primario y la familia enfrentan la enfermedad de algunos de los integrantes de la misma.

Las formas en que los cuidadores afrontan o gestionan las demandas de cuidado dependen de lo estresante de la situación y de la etapa de la enfermedad en que se encuentra el receptor de cuidado. Hay una tendencia coherente en los cuidadores a centrar la energía y esfuerzo a hacer frente a los impactos o efectos negativos más que en la solución de problemas y en la búsqueda de beneficios para su salud mental y física. Ante esto, los investigadores han sugerido que el apoyo social reduce las consecuencias negativas de los acontecimientos estresantes que se ante producen en el cuidado de enfermos crónicos. (Vega, 2009, pág. 3)

Los hermanos también se ven afectados ante situaciones como esta. Ellos experimentan distintos sentimientos y emociones que pueden ir desde el miedo a enfermar y morir igual que el hermano, a las secuelas que deje la enfermedad, hasta enojo y celos hacia el niño con cáncer por convertirse en el centro de atención de toda la familia.

Si el niño tiene hermanos, éstos también reaccionarán ante el desequilibrio de la familia. Los hermanos igualmente experimentan sentimientos de culpa (por alegrarse de no ser ellos los enfermos y por tener sentimientos negativos hacia su hermano si los padres propician a éste más atención). Otras veces podrán sentirse desplazados si entienden las atenciones al niño enfermo como favoritismo, deseando también estar enfermos. Los padres, a su vez,

pueden llegar a reducir la atención hacia los demás hijos, olvidando sus necesidades o esperando de ellos lo que no podrá conseguir el niño enfermo. La enfermedad del hermano puede producirles un impacto tan fuerte que les lleve a desarrollar trastornos del comportamiento, fracaso escolar o incluso sufrir ellos mismos síntomas físicos: dolor de cabeza, de estómago o síntomas parecidos al hermano enfermo que, en ocasiones, requieran consulta médica. Los hermanos con capacidad de entender la enfermedad pueden preocuparse al ver en sus iguales la afección y se imaginan que ellos mismos pueden enfermar. (C. Graú, 2010, pág. 207)

Cuando se viven procesos como el cáncer es común la conformación de redes de apoyo para el enfermo, no solo entre los miembros de la familia, sino también con otros miembros de la comunidad. Dentro de estos vínculos, se ha observado que algunos vínculos pueden ser más fuertes que otros

La red de apoyo para el enfermo infantil está constituida de hecho por la red social (familia nuclear, familia extensa y amigos cercanos) sin embargo, suele ser una persona de esta red social quien ejerce un papel más estable durante este proceso, alguien que se diferencia del resto, ya sea por su parentesco o por algún motivo de interés intrínseco que estimula el desarrollo y el fortalecimiento de este vínculo. (García C. B., 2011, pág. 75)

4.2 Repercusiones en la salud del cuidador primario

El cuidador primario está también expuesto a un fuerte estrés ya que por un lado es el responsable del niño o adolescente con cáncer, y por otro enfrenta la serie de pérdidas resultado de la enfermedad y el cambio en la dinámica familiar. Todas estas alteraciones se ven reflejadas en el estado de ánimo y de salud de los cuidadores primarios.

La preocupación constante y la tensión que origina el cuidado del enfermo, la cantidad de tiempo invertido y el esfuerzo físico, repercute en el desarrollo normal de las actividades laborales, produce problemas con la pareja y con los otros hijos, así mismo restringe la vida social del cuidador primario.

Entre las áreas más afectadas están:

- Físicamente: cansancio, cefaleas y dolores articulares.
- Psíquicamente: trastornos depresivos, trastornos del sueño, ansiedad e irritabilidad.
- Socialmente: disminución o pérdida de tiempo libre, soledad y aislamiento.
- Laboralmente: absentismo y desinterés por el trabajo, entre otros.

Todas estas alteraciones repercuten en la vida de la persona de tal forma que pueden llevarla a una situación de mucho desgaste en el cuidador primario.

En términos generales se identifican cinco rasgos comunes que describen a estos cuidadores en la experiencia del cuidado.

- 1) Inmensa tristeza e impotencia ante la pérdida funcional del pariente;
- 2) cambios de la dinámica familiar;
- 3) sentimientos de frustración;
- 4) elevados niveles de estrés y desesperanza,
- 5) un progresivo aislamiento de la red social de apoyo. (García C. B., 2011, p. 76)

Como consecuencia de las actividades de cuidado y a una exposición prolongada a condiciones de estrés emocional e interpersonal, los cuidadores primarios pueden llegar a padecer el síndrome de Burnout o “de cabeza quemada”⁷ observándose problemas de salud graves como agotamiento severo, suspicacia o escepticismo e ineficacia.

4.3 La conspiración del silencio

Se trata de un fenómeno que ocurre frecuentemente: Los padres intentan proteger al paciente de situaciones duras, tratando con esto de reducir su sufrimiento a partir de ocultar información proporcionada por el personal de salud en cuanto a los avances o complicaciones del tratamiento. Aunque en ocasiones el paciente sabe lo que está pasando, tampoco habla libremente sobre esto con sus familiares y es entonces cuando se produce una *conspiración del silencio*.

Generalmente existe una fuerte tendencia por ocultarle al enfermo información relacionada con la enfermedad y sus efectos, convirtiendo el asunto en algo prohibido o negado, conocido como “pacto del silencio”,

⁷El síndrome de Burnout se define como una respuesta al stress laboral crónico integrado por actitudes y sentimientos negativos hacia las personas con las que se trabajan y hacia el propio rol profesional, así como por la vivencia de encontrarse emocionalmente agotado. Esta respuesta ocurre con mayor frecuencia en los trabajadores de la salud producido por la relación profesional-paciente y por la relación profesional-organización. Sin embargo, no sería completa la descripción del síndrome si no se describe el contexto económico, social y laboral en el cual surge.

Considerando que el Síndrome de Burnout es un proceso multicausal y altamente complejo se proponen diversas causas, entre ellas cabe destacar: aburrimiento y stress, crisis en el desarrollo de la carrera profesional y pobres condiciones económicas, sobrecarga de trabajo y falta de estimulación. Revista de posgrado de la vía Cátedra de Medicina No.153.

Aunque el síndrome de burnout se describe fundamentalmente en el ámbito profesional, en la medida que el cuidador primario dedica la mayor parte de su vida a la atención y cuidado del enfermo, podría aplicarse también el término en este contexto.

supuestamente para la protección del enfermo o de otros familiares. En muchas ocasiones, familia y los profesionales encargados de su atención deciden ocultarle información no dándole opciones para hablar del tema, preguntar, aclarar, etc. El hecho de que el paciente sospeche lo que va ocurrir, sin que pueda confirmarlo, lo sumerge en una gran soledad, miedo e incertidumbre. (García C. B., 2011, pág. 15)

En ciertas ocasiones, esta opción puede ser decidida por el mismo paciente, y en esas situaciones podría considerarse positiva porque es él y no el cuidador primario quien está decidiendo si saber o no sobre los avances del tratamiento. Sin embargo, se consideraría negativa en aquellas ocasiones en las que se niega al paciente el acceso a información sobre la enfermedad y su tratamiento.

4.4 La concepción de la muerte en cada etapa de la vida

La forma en que se concibe la muerte no se mantiene estática pues se percibe de manera distinta y siempre dependerá de la edad en que se experimente.

Un niño en edad preescolar, imagina a la muerte como una separación de sus padres principalmente; teme perderlos, y teme ingresar a un hospital. Estos temores son más reales que el miedo a la muerte. Estos temores van cambiando conforme el niño crece.

De los seis a los doce años, la muerte sigue siendo una fantasía, distante e irreal la muerte se puede ver como una interrupción de logros. (O'Connor, 2007, pág. 112)

Durante la infancia no existe una idea muy clara del significado de la muerte, pero desde este momento ya se debe empezar a involucrar a los niños para que la vean como parte de la vida.

En la adolescencia, existe un creciente sentido de identidad y la exclusividad de “yo” como individuo. Es la época de la vida en que es importante el grupo de compañeros; les interesa lo que los amigos piensan de ellos. La imagen física también es importante, y los cambios físicos que resultan de la enfermedad pueden ser especialmente difíciles en esta edad. (O’Connor, 2007, pág. 112)

Durante la edad adulta la percepción de la muerte es distinta, ya que depende de varios factores, como la historia de vida, las actividades que se realizan y las metas que se quieren lograr.

Los adultos jóvenes reciben la noticia de una enfermedad mortal con indignación y rabia comprensibles: “No es justo”, “Apenas estoy empezando mi vida”, “No, yo no ahora”. Cuando la luz del autoconocimiento está empezando a brillar más, se extingue prematuramente, hay tanto por hacer y no se dispone del suficiente tiempo.

Un adulto, enfrentará la muerte con profundos sentimientos de decepción, enojo y frustración: no es justo. En esta etapa de la vida se demuestra el valor con hechos y es tanto lo que hay que hacer, participar en la política o en grupos comunitarios, trabajar, tener hijos, asistir a las reuniones de padres de familia o alguna otra asociación, viajar, aprender, alcanzar logros en el trabajo. (O’Connor, 2007, pág. 113)

La manera en que se concibe la muerte se ve influida por las diversas situaciones que vamos enfrentando a lo largo de la vida, cuando se es adulto se han realizado muchas cosas, pero aún faltan muchas por metas por lograr.

(En) la edad madura los sujetos perciben la muerte según sus circunstancias personales, familiares, laborales etcétera. También cambia la perspectiva

del tiempo, y la gente empieza a pensar en el número de años que le quedan por vivir, en vez de en el número de años desde el nacimiento.

Durante la edad de la madurez, la mayoría de las personas entierra a sus padres y se convierte en la generación “de más edad”. Asimismo, es la época en que se vacía el nido, los hijos dejan el hogar y los padres pueden vivir sin las demandas y presiones filiales. (O’Connor, 2007, págs. 113,114)

4.4 Objetivos de la labor tanatológica

La llamada nueva Tanatología⁸ tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, para enfrentar con éxito la difícil, pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la “cultura de la muerte”, mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad. (O’Connor, 2007)

En la actualidad se ha empezado a hablar más acerca de la tanatología y de la importancia y los beneficios que aportaría a la salud de los sujetos, pero aún faltan espacios donde se hable sobre esta labor. La labor tanatológica es importante ya que consiste en procurar el bien morir de los sujetos, es decir, una muerte digna en la que se dé un trato digno y humano hasta el último momento; sus objetivos dependen de cada persona y de las circunstancias en las que se encuentra este sujeto.

⁸Para hacer una diferencia con respecto a la Tanatología médica forense, que se explicó con anterioridad.

Sería muy útil que hubiera más gente que hablara de la muerte como una parte intrínseca de la vida, del mismo modo que no vacilan en hablar de que alguien está esperando otro niño. Si esto se hiciera más a menudo no tendríamos que preguntarnos si debemos tratar este tema con un paciente, o si deberíamos esperar al último momento (Kübler-Ross, 2010, pág. 183).

Efectivamente así como una madre espera pacientemente y con alegría la llegada de un nuevo ser, de esta misma manera es importante esperar la llegada de la muerte con tranquilidad y sin temor pues al igual que el nacimiento también la muerte forma parte de la vida de los sujetos. Si hablamos libremente de la muerte con el paciente, se le permite elaborar un duelo que le ayude a aceptarla y enfrentarla sin temor y con tranquilidad. De acuerdo con Kübler-Ross, (2010) las actividades de la labor tanatológica son:

- Sensibilizar al enfermo para que haya empatía.
- Ayudarlo y acompañarlo a trascender encontrando el sentido de la vida.
- Procurar que la respuesta a su enfermedad sea la mejor.
- Coordinar los trabajos, como trámites o disposiciones finales.
- Procurar que la muerte sea apacible.
- Acompañar y ser el enlace entre el familiar y el médico.
- Que el enfermo no sea juzgado por sus decisiones.
- Ayudarlo a comprender el momento de la muerte.
- Establecer un diálogo basado en la confianza y la apertura. Que haya comunicación.

- Fomentar la propia confianza para que no se pierda la fe⁹.

Para el cumplimiento de una labor tanatológica integral es fundamental que todos los miembros del personal de salud cuenten con las herramientas necesarias para apoyar y acompañar al paciente y su familia, pues:

Si nosotros, como miembros de las profesiones asistenciales, podemos ayudar al paciente y a su familia a ponerse “a tono” con sus respectivas necesidades y a aceptar juntos la inevitable realidad, podemos contribuir a evitar mucha angustia y sufrimientos innecesarios por parte de los moribundos y aún más por parte de la familia que ellos dejan atrás. (Kübler-Ross, 2010, pág. 184)

De acuerdo con Aurora Mortera existen tres niveles principales de intervención tanatológica dirigida a los pacientes y sus familiares: Apoyo, Acompañamiento y Consejería. (Comunicación personal) (Recuadro 1)

⁹ Cuando se habla de fe puede ser entendida desde distintas visiones y es que el paciente y el familiar puede tener distintas creencias, no siempre de tipo religioso pero que le permiten mantener la esperanza y que pueden representar motivos para seguir adelante.

Recuadro 1

4.5 Niveles de intervención tanatológica¹⁰

APOYO

Consiste en brindar ayuda de tipo concreta, puede ser necesario ayudarles a resolver problemas y a tomar decisiones, identificar preocupaciones específicas, establecer prioridades, explorar alternativas, buscar recursos.

Dentro de las principales actividades del apoyo tanatológico se encuentran las siguientes:

- *Hacer que una cosa descansa sobre otra
- *Fundar, favorecer o prestar protección.
- *Descargar, cargar, descansar.
- *Servirse de una persona cosa como bastón para funcionar.

Ofrecer apoyo significa:

- *Ofrecer comprensión y estar ahí
- *Comprender que la persona requiere de compañía aceptando que vive y siente una situación difícil y requiere tiempo para superarla.

Puede ser fácil apoyar:

- *Si expresa su preocupación.
- *Reconoce el dolor de la persona.
- *Escucha de lo que quiere hablar sin presionar.
- *Preguntar cómo ayudar.
- *Manifiesta que está dispuesto a ayudar

*Ofrece esperanza de solución en la búsqueda.

*Proporcionar esfuerzo a las fortalezas.

*Mantener un sentido del humor positivo.

*Alentar comportamientos y actividades saludables.

ACOMPAÑAMIENTO

Consiste en disminuir el estado de ansiedad e inseguridad. Conocer sus necesidades y orientar a sus familiares sobre ellas.

*Estar ahí para lo que necesite.

*Acompañarlo en su dolor.

*Ayudarle a optimizar sus recursos materiales, económicos y su tiempo.

*Acompañar tiene que ver con compartir, estar con el otro.

*Hacer que el tránsito por este proceso sea menos doloroso.

*Acompañar es estar al lado del otro.

*Acompañarse es compartir, convivir sin aconsejar qué debe hacer, dejando que el otro transcurra en su devenir.

El acompañamiento es el acto de ponerse al:

*Servicio del otro sin anteponer nuestro deseo interviniendo para que encuentre formas de plantear y resolver sus necesidades.

*Procurar generar un bienestar emocional en el enfermo o moribundo.

¹⁰Dra. Aurora Mortera, profesora del Diplomado en Tanatología en el Instituto Mexicano de Tanatología, A.C. de septiembre de 2010 a septiembre de 2011.

Puede ser fácil acompañar si:

- *Sólo se compromete a lo que pueda realizar.
- *Respetar, no enjuicia o rechaza.
- *Permite que el otro sea quien distingue la forma de mejorar la calidad de vida.
- *Establece un límite con su vida personal
- *No se preocupa por lo que tiene que decir, está ahí.

CONSEJERÍA

Es un proceso de corto tiempo, donde se intercambian ideas, experiencias y emociones, entre dos o más personas en aras de un despertar de conciencia. Se dice también que es un proceso problematizado, donde el consejero escucha y cuestiona al

usuario, a fin de que él mismo encuentre sus propias respuestas.

En la consejería no se aconseja, lo que se hace es intervenir con el poder que le atribuye el paciente para que elabore sus propios consejos, su verdad, con mayor solidez y consistencia posible.

Puede ser fácil ser consejero si:

- *Genera un espacio donde el otro se reconozca.
- *Sabe comunicarse, escuchando y proponiendo alternativas.
- *Mantiene una actitud neutral frente a los demás.
- *Tiene una actitud positiva, sin desesperación y con tolerancia.

4.6 Quehacer del tanatólogo en el campo profesional

La labor tanatológica entonces se determina a partir de los niveles de intervención que se mencionaron anteriormente. Uno de los quehaceres más importantes del tanatólogo es trabajar con sujetos con enfermedades terminales, con sus familias, las cuales atraviesan por momentos de mucha vulnerabilidad y en los que necesitan apoyo de alguien que no los juzgue, los escuche y comprenda lo que están viviendo. Pero sobre todo, su función es lograr que los sujetos sean tratados con dignidad hasta el último momento de su vida. La labor tanatológica es primordial en el servicio de hospitalización debido a que es en este entorno donde se registran el mayor número de muertes y si se asiste al enfermo terminal se podrá alcanzar el objetivo de la labor tanatológica.

Sin embargo, considerando todos los elementos que integran la labor tanatológica y observando que su objetivo es potenciar las habilidades del ser humano, esta labor no debe limitarse sólo a pacientes en etapa terminal, sino también a sujetos que no se han propuesto alcanzar un proyecto de vida. De acuerdo con Consuelo Chapela, “hay personas que viven muertas en vida, pues no encuentran ni el sentido ni tienen un proyecto de vida que quieran cumplir y que les permita tener una buena salud.”¹¹(Comunicación personal). La anterior afirmación se circunscribe al modelo emancipador de promoción de la salud el cual considera a la salud como la construcción de un futuro viable y a los trabajos para alcanzarlo)

Entonces el tanatólogo debe considerar que. “La persona deberá ser siempre lo primero y los deseos del paciente deberán ser respetados siempre,” (Kübler-Ross, 2010, pág. 186) y que aunque no se esté de acuerdo con el paciente, es importante siempre respetar sus creencias e ideas.

Los profesionales que realicen labores tanatológicas tendrán entonces que desarrollar habilidades especiales para realizar las tareas de acompañamiento, apoyo y consejería como los señalados arriba. “Los tanatólogos tenemos que aprender a escuchar a nuestros pacientes y a veces incluso aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimentan al manifestarla les ayudará mejor a aceptar su enfermedad o sus últimas horas” (Kübler-Ross, 2010, pág. 346). De acuerdo a la misma autora, es esencial que un tanatólogo desarrolle habilidades y actitudes de

¹¹ Consuelo Chapela mencionó esto después de cuestionarle que si ella consideraba que aun cuando la muerte es cercana se pueden tener altos niveles de salud.

servicio que le permitan tener una mejor relación con los sujetos con los que va trabajar (Kübler-Ross, 2010):

1. **Filosofía o actitud hacia la dignidad de la persona:** Considerando al otro con dignidad y respeto.
2. **Congruencia y autenticidad:** Estar consciente de los propios sentimientos frente al otro, no confundirlos con los de éste, y estar dispuesto a comunicar tales sentimientos. El tanatólogo debe primero resolver sus conflictos personales para después realizar una intervención exitosa.
3. **Aceptación positiva e incondicional:** No emitir juicios de valor o hacer evaluaciones respecto de los sentimientos, conductas o actitudes del paciente o familiar, queriendo anteponer sus ideas y puntos de vista personales.
4. **Comprensión empática:** Comprender al otro desde su mundo.
5. **Empatía:** Capacidad de acompañar y vivenciar a la otra persona tal como ésta se percibe a sí misma, qué significado le da a su vida y cómo se ve a sí mismo.

Como se ha mencionado en párrafos anteriores, el cáncer es una enfermedad que afecta a toda la familia, de modo que el profesional tanatólogo puede intervenir directamente con el paciente, pero también con la familia que está viviendo el duelo a lado de su familiar. Es importante establecer límites en los cuales el tanatólogo identifique hasta dónde puede intervenir con el paciente y la familia durante el proceso de enfermedad y hasta dónde es necesario retirarse.

4.7 Beneficios a la salud a partir de la labor tanatológica

Aun cuando la labor tanatológica está dirigida principalmente a la atención del paciente en fase terminal y a los familiares de éste, todas estas acciones realizadas desde cualquier nivel de intervención también pueden encaminarse a mejorar la

salud de los sujetos desde un enfoque de promoción de la salud emancipadora. De los planteamientos emancipadores, la salud incluye varias categorías que permiten a los sujetos lograr objetivos e intentar alcanzar un futuro.

De acuerdo con la filosofía de trabajo del Diplomado en Tanatología, impartido por el Instituto Mexicano de Tanatología A.C., el mayor número de beneficios en la salud de los sujetos puede lograrse cuando las personas comprenden, asimilan y entienden la importancia de la muerte como una parte natural de la vida, y al comprender (como se señala en diversas tradiciones alrededor del mundo) que la vida no termina con la muerte, pues una persona muere cuando ya no es recordada por nadie.

El trabajo tanatológico acompaña el proceso de duelo, no con la intención de hacerlo menos doloroso, sino con más alternativas de apoyo. Este trabajo puede ser especialmente útil para el cuidador primario. Es común que el cuidador primario, al fallecer la persona enferma se percate que había concentrado la mayor parte de su vida al cuidado de éste, sintiéndose de pronto, sin otras actividades a las que dirigir tanta energía.

Quando el cuidador primario se dedica 100% al cuidado del enfermo y abandona todas sus actividades, y se enfoca únicamente a procurar el bienestar del enfermo, se observa una tasa de muerte de personas en duelo más alta de lo que se puede esperar, al menos durante los seis meses siguientes a la muerte. (O'Connor, 2007)

Esto se presenta con mayor incidencia en personas en duelo menores de 65 años.

Y sucede debido a:

1) Estrés ante la pérdida, hace que el deudo tenga mayor propensión a la enfermedad y la muerte (O'Connor, 2007).El estrés del duelo lleva a conductas

peligrosa para la vida como el fumar, beber, falta de interés por el ejercicio físico y hábitos de sueño malos.

2) La desaparición de la persona con quien uno tenía sincronizado el reloj biológico supone un malestar físico, ya que todas las actividades se realizaban de acuerdo a las necesidades del paciente.

3) La persona en duelo comprensiblemente se despreocupa por sus propios problemas médicos antes de que muera la persona amada. (O'Connor, 2007)

De ahí la importancia de generar redes de apoyo también para el cuidador primario con la idea de que le permita superar la pérdida ayudándole a encontrar nuevas actividades.

Con todo lo anterior, se comprende que el trabajo tanatológico, no solo está dirigido hacia el paciente terminal, sino también hacia los familiares, pues cuando muere el paciente son ellos, los familiares, quienes empiezan a elaborar su duelo, viviendo un duelo doble, primero al acompañar durante el proceso de enfermedad y después al vivir la pérdida del ser querido enfermo. Si se trabaja profesional y adecuadamente con los familiares del deudo se puede lograr que acepten y superen su pérdida sin complicaciones y llegar a replantearse el futuro que se quiere alcanzar en la vida y los proyectos que desean lograr los familiares.

CAPÍTULO II

5. DESCRIPCIÓN DE LA INSTITUCIÓN

5.1 Antecedentes de AMANC

La Asociación Mexicana de Ayuda a Niños con Cáncer A.C., AMANC fue fundada en junio de 1982 por María de Guadalupe Alejandre Castillo, fundadora de la institución, surge como el resultado de sus experiencias vividas durante el tratamiento de su hijo Pablo. Pablo falleció de leucemia en el Instituto Nacional de Pediatría (INP). AMANC, se encuentra ubicada en Magisterio Nacional No. 100, colonia Centro de Tlalpan, en la delegación Tlalpan, Después de 33 años de su fundación AMANC México, continúa brindando apoyo y acompañamiento a niños, adolescentes con cáncer, así como a sus familiares.

La asociación se constituyó como una institución de asistencia privada, teniendo como órgano regulador a la Junta de Asistencia Privada (JAP), quien se encarga de observar el buen funcionamiento y el uso adecuado de los fondos de AMANC. La máxima autoridad dentro de AMANC después de la JAP, es la presidencia y cuya actual presidenta es Guadalupe Alejandre Castillo. Después de ella se desprenden varias áreas que cumplen con funciones específicas, encaminadas a brindar apoyo integral al niño con cáncer (Figura 3).

AMANC, tiene varios programas que le permiten brindar apoyo y acompañamiento integral al niño y adolescente con cáncer. Los programas con los que cuenta son los siguientes.

Todos estos apoyos consisten en satisfacer las necesidades básicas, como alimentación, salud e higiene, vestido, calzado y cuidados personales mínimos, educación básica del niño y el familiar con cáncer, haciendo más liviano el proceso que están enfrentando.

5.2 Mi participación en AMANC

Durante mi estancia en AMANC, tuve la oportunidad de conocer todas estas áreas y participar en varias de ellas. A continuación expondré un breve resumen de mi estancia en esta institución.

Inicialmente fui voluntaria durante seis meses en el área de supervisión, en donde las tareas realizadas estaban encaminadas, principalmente, a satisfacer necesidades básicas de los niños, adolescentes y familiares; estas necesidades podían consistir en proporcionar a los beneficiarios tres comidas al día, coordinar el hospedaje en las 34 habitaciones con las que cuenta AMANC, organizar las diferentes rutas que debían tomar los choferes para transportarlos a los diferentes hospitales donde recibían su tratamiento y por último otorgar apoyo asistencial con productos de primera necesidad (papel higiénico, jabón, pasta dental, etc.)

Al finalizar mi voluntariado se me ofreció quedarme en el cargo, con las mismas responsabilidades, pero ahora con remuneración económica.

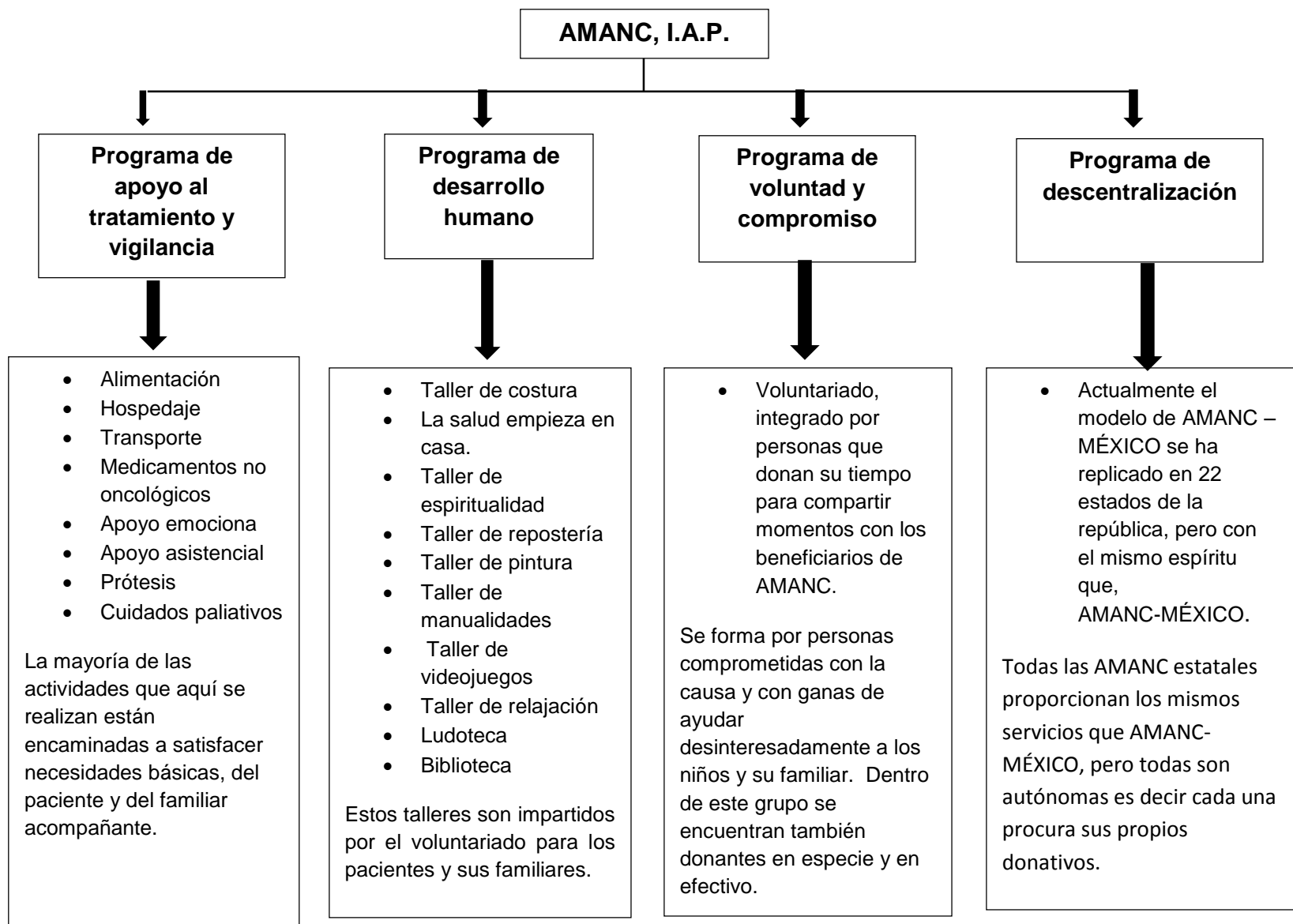


Figura 3. Esquema de los programas que brinda AMANC. (Adaptado de la página web de AMANC 2013)

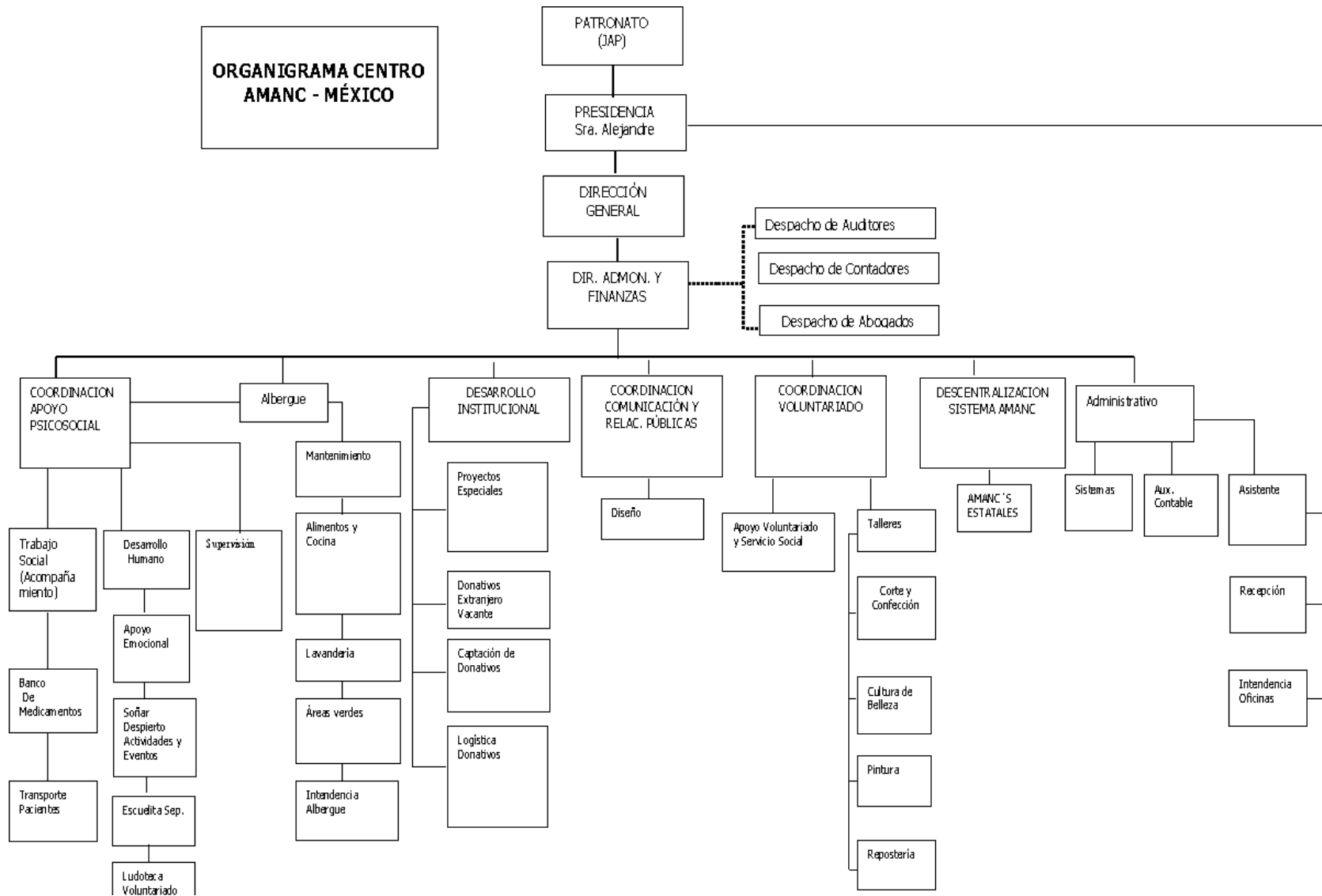


Figura 4. Organigrama de AMANC (Copiado de caso institucional de AMANC, Kenya Cristóbal Carrasco 2011.)

Más adelante colaboré en el Área de Desarrollo institucional; primero en donativos en el puesto de Apoyo a Desarrollo donde la función principal es la captación de donativos en especie y en efectivo. Por último, estando en la misma área, pero en diferente departamento, adquirí nuevas funciones entre ellas estaba el apoyar a la responsable de la elaboración de proyectos para solicitar donativos y elaborar reportes para comprobar la aplicación correcta de los donativos recibidos a cada uno de los donantes.

Esta colaboración en las diversas áreas de la institución me permitió observar, de manera cercana, los alcances sobre la importante labor que realiza AMANC. Lo anterior me permitió identificar aspectos sobre la misma institución que dieron origen a las ideas luego desarrolladas en el presente documento.

Por ejemplo una de las cosas que observé es que muy pocas de las actividades ofrecidas por AMANC estaban enfocadas en hablar o tratar el tema del proceso de enfermedad que están viviendo los niños o adolescentes beneficiarios y sus familiares. Una de esas pocas actividades era una misa meditativa los domingos en la capilla de AMANC, en la cual se habla acerca de la situación que enfrentaban los niños y los cuidadores. Otra actividad era la que desarrollaba un voluntario, los viernes por la tarde y en donde se leían y explicaban algunos pasajes de la Biblia. Ambas actividades se enfocaban en la espiritualidad en los niños con cáncer y en sus cuidadores, con la intención de mantener viva la esperanza.

Cuando los beneficiarios ingresan a la institución el personal a cargo de área de apoyo emocional realiza una entrevista con el objetivo de recopilar información sobre el paciente y su historia, su trabajo, etc. Esta entrevista se centra en aspectos

de conducta que el paciente o el familiar adoptan respecto a las relaciones con los demás. El apoyo emocional es una parte esencial del tratamiento, sin embargo no se aborda lo suficiente el proceso de enfermedad, la posible muerte y procesos de pérdida que enfrentan tanto los niños como los familiares.

Si bien los familiares comparten la experiencia de tener hijos con cáncer, se favorecen pocas oportunidades para que hablen sobre la enfermedad y la muerte, puesto que es un tema evitado por ellos mismos. Cuando alguno de los niños fallece, se trata de ocultar lo sucedido, no se expresa libremente. Convirtiéndose la noticia en un secreto a voces, el cual nadie se atreve a revelar. Se vive así lo que en los estudios sobre duelo se llama un pacto de silencio.

Son estas razones por las que surge la idea de realizar el taller, como un espacio en el que los familiares puedan expresar lo que sienten, piensan, creen y saben de la enfermedad y cómo ha impactado en sus vidas. Además de que conozcan e intercambien las emociones, sentimientos y temores que experimentan ante lo que están viviendo y la forma en que lo están enfrentando ellos y los otros familiares.

Durante mi estancia como asistente de proyectos solicité la autorización para desarrollar el taller “Compartir para aprender”, proceso que analizaré en la sistematización de experiencias de este mismo documento.

Este interés, como lo he mencionado antes, estuvo acompañado de distintos esfuerzos personales para prepararme académicamente en el tema de la tanatología. Decidí ingresar al diplomado en tanatología impartido por el Instituto Mexicano de Tanatología, por un principio ético y por recomendación del maestro Raymundo Sandoval. Al adquirir los conocimientos y habilidades sobre el tema, me

permitiría generar capacidades para otorgar un servicio de calidad a los beneficiarios.

El diplomado tuvo una duración de un año. El programa de estudio estaba dividido en trece módulos: 1. Nociones fundamentales de tanatología; 2. Etapas del desarrollo y estructura de la personalidad; 3. Diversas enfermedades; 4. El hombre frente a la muerte; 5. Depresión y Angustia; 6. La familia frente a la enfermedad terminal; 7. Suicidio; 8. Consejería tanatológica; 9. La muerte y las religiones; 10. El concepto de la muerte en el mexicano; 11. Eutanasia; 12. Aspectos jurídicos ante la muerte; 13. Revisión de la propia vida. Todos con el propósito de permitir elaborar proceso de duelo y eventos que viven los enfermos terminales y sus familiares.

Las clases recibidas en el diplomado fueron muy importantes para obtener las bases de tanatología, y para el desarrollo de habilidades profesionales, muchas de las cuales, también pueden aplicarse en el trabajo de promoción de la salud. Mis diversas experiencias me han permitido tener conocimientos teóricos y metodológicos de ambas disciplinas, así como a partir de mi estancia en el albergue AMANC y en el INP (Instituto Nacional de Pediatría). También adquirí experiencia en el trabajo con pacientes pediátricos con cáncer y sus familias.

No obstante el momento en el que pude llevar a cabo y poner en práctica las herramientas tanatológicas y de promoción de la salud aprendidas fue durante el taller “Compartir para aprender” del que se habla a continuación en el tercer capítulo, sobre la sistematización de experiencias.

CAPÍTULO III

6.-SISTEMATIZACIÓN DE LA EXPERIENCIA DEL TALLER “COMPARTIR PARA APRENDER”

6.1 Metodología y resultados

Antes de presentar el método que utilicé para la sistematización de experiencias es muy importante señalar que el taller fue concebido inicialmente como una experiencia grupal para la colecta de información, de la experiencia del duelo. Sin embargo, al revisar las transcripciones de las sesiones, y al observar cómo la actitud de las facilitadoras fue modificándose a partir de reconocer la importancia del taller como espacio de escucha mutua e intercambio de experiencias y apoyo, se decidió cambiar el enfoque metodológico al de sistematización de experiencias. Este cambio de enfoque coincide con lo que Nora Mendizábal (2006) llama diseño flexible en investigación cualitativa.

Cada una de las sesiones fueron grabadas con la autorización previa de las asistentes al taller, posteriormente se solicitó la autorización para usar los testimonios recabados mediante un consentimiento informado, mismos que se encuentran en los anexos. Los nombres que se emplearon en la sistematización de experiencias fueron sustituidos para mantener el anonimato de las asistentes al taller y de esta manera proteger su identidad.

6.2 Método Sistematización de Experiencias

Para rescatar todos elementos del taller “Compartir para aprender” que se realizó en el centro AMANC- MÉXICO, se utilizó la metodología de sistematización de experiencias. La primera razón es que a través de ésta se podían organizar el mayor número de elementos presentes en cada una de las cinco sesiones que integraron el taller en donde se compartieron experiencias muy personales e interesantes de las asistentes. Esta investigación cualitativa tuvo como guía el documento de Jorge Chávez-Tafur “Aprender de la experiencia, una metodología para la sistematización” (2006). Este trabajo me sirvió como una guía para obtener información valiosa generada durante el taller. Además me permitió acercarme a la realidad en la que viven las cuidadoras primarias y los pacientes con cáncer.

Chávez-Tafur propone seis pasos para realizar la sistematización de experiencias; la definición del punto de partida, la delimitación del estudio y la descripción de la experiencia (Sobre el análisis, presentación de resultados y redacción del documento ir a la nota en la página siguiente) (figura 5).

Este trabajo me ayudó como guía para obtener información valiosa generada durante el taller. Además me permitió acercarme a la realidad en la que viven los cuidadores primarios y los pacientes con cáncer.

PASOS DE LA SISTEMATIZACIÓN DE EXPERIENCIAS

1. Definición del punto de partida

- Definición de los participantes del proceso de sistematización
- Identificación de las personas que coordinarán el proceso.
- Reconocimiento de los recursos disponibles.
- Acuerdo de plazos.
- Identificación de la información con la que se cuenta.
- Identificación de la información necesaria que habrá de buscarse.
- Planteamiento de propósitos y destinatarios.
- Acotamiento de:
 - ❖ > Los objetivos generales de la organización responsable del proyecto.
 - ❖ > La estructura de la organización.
 - ❖ > El periodo en el cuál se programaron las actividades.

2. Delimitación

- Título
- Ámbito de intervención (localización)
- Grupo meta (participantes)
- Fecha de inicio y duración de la experiencia.
- Objetivos
- Estrategia/enfoque
- Componentes
- Contexto
- Problemática
- Antecedentes

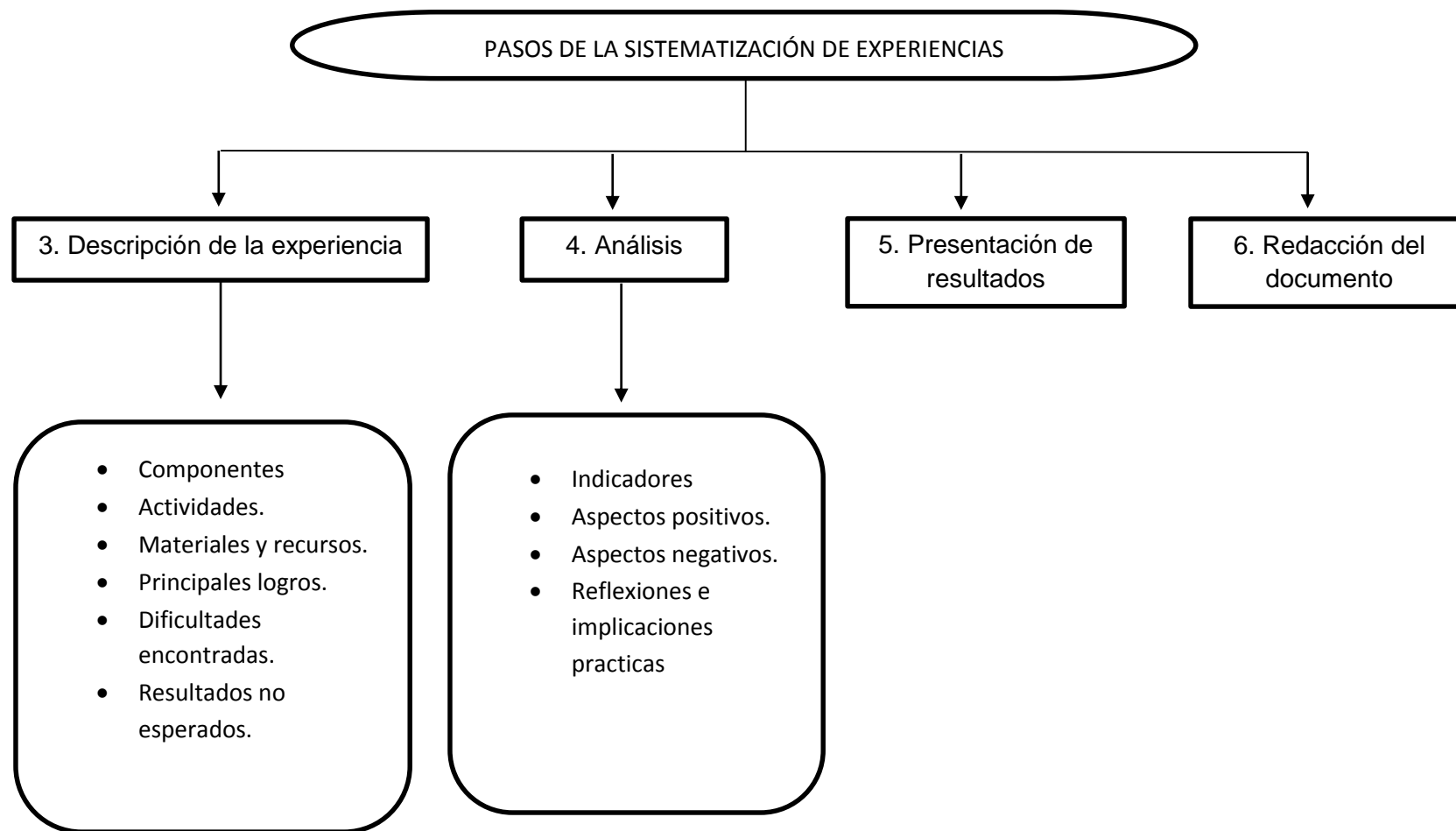


Figura 5. Esquema de los componentes y pasos a seguir para la sistematización de experiencias. (Adaptado de Chávez-Tafur Jorge, 2006).

Pero sobre todo me llevó a hacer un análisis profundo de lo que ahí se vivió, de los aspectos positivos y negativos del contenido de la sesiones y del trabajo que realizaron las facilitadoras. Se construyeron indicadores de proceso, a partir de las experiencias, indicadores de contenido, es decir de los temas que se hablaron y del trabajo de las facilitadoras. En cada sesión se identificaron los indicadores, observando que algunos se encontraron en más de una sesión.

7. RESULTADOS

Si bien el ejercicio de sistematización requirió de la identificación y análisis de todos los pasos señalados arriba (Anexo 1), con fines de claridad en este documento recuperaré el análisis de los resultados solamente, de esta manera podre dar respuesta a las preguntas de investigación planteadas en el inicio de mi trabajo recepcional.

El taller estuvo organizado en cinco sesiones, con una duración aproximada de una hora cada una. Entre cada sesión hubo un intervalo de un mes. Se contó con la asistencia de alrededor de 30 personas. Algunas de ellas asistieron a una sola sesión y otras estuvieron en más de una.

Los temas que se abordaron en cada una de las sesiones fueron:

- 1ª. Sesión: El diagnóstico
- 2ª. Sesión: Los aprendizajes obtenidos durante el proceso de enfermedad
- 3ª. Sesión: Las relaciones con la familia y con la comunidad
- 4ª. Sesión: El miedo

- 5ª. Sesión: El significado de la palabra culpa

Cada sesión se organizó a partir de una tabla descriptiva (Anexo 2) en la que se incluyeron las actividades a realizar durante la sesión, así como el tema a desarrollar¹². Se iniciaba con la presentación de las asistentes o con alguna dinámica de integración, después se hacía una breve introducción del objetivo del taller para que los cuidadores primarios tuvieran una idea de lo que se trataba el taller, debido a que la población beneficiaria de AMANC es flotante y solo se encuentran en el albergue durante el tratamiento, después regresan a su comunidad. Posteriormente se formulaba una pregunta detonante para que las asistentes comentaran su experiencia en relación al tema y cuando era necesario se hacían otras preguntas en el mismo sentido para enriquecer la sesión.

Cada una de las sesiones se grabó con la autorización verbal de las asistentes y posteriormente se hizo la transcripción de las grabaciones. El análisis se realizó sesión por sesión. Para dicho análisis se utilizaron tablas propuestas en el anexo 2 ya que a través de éstas se podían separar todos los elementos presentes. Para construir las tablas con los indicadores presentes en la sesión se dividieron en tres categorías; las de proceso, las de contenido y las del trabajo de las facilitadoras. A su vez para la construcción de las tablas de análisis se identificaron aspectos positivos, aspectos negativos y las reflexiones prácticas. En la siguiente sesión se analizaran los indicadores que surgieron, ya fuera una o más veces, en las cinco

¹² Las cartas descriptivas pueden consultarse en el apartado de anexos.

sesiones del taller. Por razones de espacio decidí incluir el análisis detallado de cada sesión en el anexo 3.

8. CONTENIDO

8.1 El diagnóstico y la actitud tomada ante la enfermedad

Existen muchas coincidencias entre las historias de María Y, Lilia G, Mercedes J, Ana G., Elena M. y Esperanza D. Ellas comparten como es que a partir de notar algo extraño en su hijo, lo llevan al médico para que los revisen. También coinciden en que muchas veces los síntomas detectados son confundidos con otros padecimientos y tuvieron que asistir varias veces a distintos médicos y hospitales. Finalmente, cuando de los pequeños son diagnosticados con cáncer, desafortunadamente, algunos casos ya están en una etapa avanzada.

Al ser enviados a la ciudad de México para que sus hijos reciban el tratamiento adecuado las familias se enfrentan a algo nuevo y desconocido. Así lo mencionaron durante la primera sesión las madres de Edgar y de Luis.

Al notarle la lucecita en el ojo acudieron con el especialista de los ojos que días antes había llegado al centro de salud de su comunidad, y él les informo que era una catarata, después fueron con otro médico y él les dijo lo mismo, visitaron otros médicos que daban el mismo diagnóstico hasta que el ojito se inflamó, entonces los transfirieron al Instituto Nacional de Pediatría. Donde le hicieron estudios y nos dijeron que era un tumor y que tenían que quitarle su ojito. Yo sentí muy feo, me dolió mucho, pero el Dr. Leal me dijo que solo le

van a dar 6 quimioterapias y si todo sale bien lo pasan a vigilancia. (María Y., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Por su parte la señora Teresa comparte cómo en repetidas ocasiones le dan un diagnóstico equivocado, hasta que un médico la envía a la Ciudad de México.

A mí me decían; no, es que son anginas, son paperas, son esto y el otro y así me llevaban y hasta que por fin hasta que el que era el pediatra de mis hijas, él ya no trabajaba de pediatra, ahora él ya trabaja en el Ministerio Público y ahí, y pues es esa ocasión gracias a Dios, yo le doy gracias a Dios y a él porque ahora si él me lo puso en el camino porque yo ya venía de un consultorio y el doctor ya me dice; ya llévase a su niño porque de hoy a mañana el niño va a morir. (Lilia G., comunicación personal, 23 de julio de 2011).

Esto puede deberse principalmente a que en las comunidades de origen de las asistentes y sus hijos la atención médica que reciben es principalmente en instituciones de salud de primer nivel¹³, que generalmente carecen de lo necesario para dar un diagnóstico acertado, además hospitales de segundo y tercer nivel se encuentran a una mayor distancia del lugar en donde viven.

Las asistentes comentaron haber tomado actitudes muy distintas durante el proceso de enfermedad. Para algunas resultó muy difícil de asimilar y enfrentar: “Al principio para mí ha sido muy duro, al venirme yo y dejar a estuvo conmigo yo me dediqué a

¹³ Las instituciones de primer nivel, son aquellas que enfocan principalmente las actividades a la promoción y prevención de enfermedades, a las necesidades de diagnóstico y tratamiento de enfermedades comunes que se presenten en la población.

mi hija yendo y viniendo, yendo y viniendo”. (Mercedes J., comunicación personal, 19 de mayo de 2011).

Para otras madres fue un impulso para seguir adelante: “En esta enfermedad es importante siempre uno que vea a la enfermedad con optimismo hay que ir siempre para delante no ir para atrás y por eso yo pienso que uno va a sobresalir más rápido”. (Ana G., comunicación personal, 19 de mayo de 2011).

La mayoría de las asistentes han mostrado una actitud positiva que les ha permitido obtener buenos resultados y grandes avances ya que aunque han enfrentado situaciones muy complejas siguen adelante, así lo mencionan ellas mismas: “Y como usted dice si esto es por algo, pues no desfallecer, seguir luchando y luchando porque mi hija ya está curada.”(Elena M., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Y así como este otros comentarios que muestran los puntos de vista de los asistentes y que además nos muestran la actitud que toman frente al cáncer que padecen sus pequeños “Todos estamos aquí y sé que no es fácil, porque en este camino se pierden muchas cosas, a veces hasta a la familia pero, se ganan muchas otras cosas, buenas amistades, y amor de los demás.” (Esperanza D., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

8.2 Papel de la familia ante la enfermedad

Para cubrir todas las necesidades que se presentan a partir del cáncer, los integrantes de las familias asumen distintos roles permitiéndoles contribuir en el

tratamiento y recuperación del niño o adolescente con cáncer. Como observamos en las participaciones de Blanca C., Emma P., Sonia S., L. Estrada, Susana G., Matilde H. y Lilia G., en la mayoría de las ocasiones, la madre es la que asume el papel de cuidadora primaria, mientras que el padre el rol, de proveedor

Yo en mi caso, (soy la cuidadora primaria) pues mi esposo me da todo y hace todo para que esté bien. Creo que va dependiendo ahora si como estamos diciendo, como dice usted, hay muchos papás que han dejado hasta a sus esposas porque las culpan de la enfermedad de los niños. No y han llegado hasta ese grado de decirles pues hay tu sabes, tu eres la mamá y ahí hazte bolas tu sola, pero yo en mi caso, él dice que mi niña va estar bien y que entre los dos, sea como sea, él trabaja donde está, pero él ayuda. (Blanca C., comunicación personal, 28 de octubre de 2011).

En algunos casos, en ocasiones los padres trabajan en conjunto para salir delante de la enfermedad. En otras ocasiones las madres se quedan solas durante el proceso. Se convierten en responsables de cuidado y sustento. Afirmando que los hombres son cobardes ante la enfermedad. “Pues el papá de la niña se deslindó de la responsabilidad”...“Corren y se ve la cobardía.” (Emma P., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Yo digo que nosotras las mujeres somos más valientes que los hombres, porque los hombres son más cobardes, hasta cuando les dicen algo de sus hijos se acobardan más que uno y siempre uno es el que está al frente de todo y ellos no son tanto de ir, son más bien de yo tengo que ir a trabajar y

como que la responsabilidad es de dos, la responsabilidad sí. (Sonia S., comunicación personal, 28 de octubre de 2011).

El cáncer es una enfermedad que no solo afecta a quien lo padece, sino también impacta en otros miembros de la familia. La respuesta del acompañamiento y apoyo de la familia inmediata es muy variable en algunos casos la familia extensa apoya económica o moralmente al paciente, otras veces la familia se aleja porque desconoce o tiene miedo a la enfermedad o simplemente porque piensan que no pueden apoyar al paciente.

Yo cuento con el apoyo de mi hermana que nos ayuda a medio vivir, porque es ella la que nos está manteniendo a todos y pues tenemos el apoyo de mis papás, de los dos y pues su esposo...pues el falleció en una situación muy mala, que no debía de ser y pues aparte mi mamá se enfermó y tampoco puede trabajar y nada más es el apoyo de mi hermana. (L. Estrada, comunicación personal, 19 de mayo de 2011.)

Algunas de las participantes hablaron de cómo la familia les brinda apoyo y ellas a su vez también contribuyen: “Yo vendo cosas, me voy al centro a comprar bolsas, estoy haciendo unos collares, mi mamá tiene una tienda de ferretería y pues cuando voy le ayudo, le echo la mano y pues ella nos ayuda” (Susana G., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

Las mujeres que participaron en las sesiones también hablaron acerca del apoyo moral. Señalan que si bien el apoyo económico es importante, agradecen mucho las distintas muestras de apoyo moral. Como lo comenta la madre de Ernesto “a veces es suficiente con que te pregunten ¿cómo te sientes? Que te hagan sentir

que les importas, verdad”. (Matilde H., comunicación personal, 23 de junio de 2011). Lo anterior coincide con la madre de Luis. “Aunque no le den a uno, pero con el ¿cómo estás?, ¿cómo te fue? Con el solo hecho de preguntar.”(Lilia G., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

8.3 La actitud de los hermanos

Los hijos de Lilia G., I. Estrada y Erika E. que enfrentan los procesos de enfermedad de sus hermanos toman distintas actitudes como resultado de los cambios que viven a partir del cáncer, así lo menciona la señora Lilia:

 Mi niña, fíjese, ella es la más chiquita, en una ocasión me dijo ‘¡Ay no! Como no se muere mi hermanito ya, porque a mí no me haces caso y ahora sí que yo le dije no mamá yo también te quiero a ti, pero date cuenta que tú estás buena y sana, y tú hermanito no (Lilia G., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Los otros hijos pueden cambiar su conducta o su actitud y en ocasiones mostrarse rebeldes y bajar su rendimiento escolar.

 Pues si se me hizo un tiempo difícil porque tenía yo que cargarla y llevarla a las radiaciones diario y pues otra que ya tenía mis hijos, tenía que salir adelante por ellos, estaba con mi mamá pero no era lo mismo, este ellos bajaron de calificaciones se pusieron muy rebeldes, ya no querían ir a la escuela, todavía hasta la fecha ellos no se han acostumbrado a eso a la enfermedad de su hermanita. (L. Estrada, comunicación personal, 19 de mayo de 2011).

Cuando a consecuencia del tratamiento o por complicaciones del cáncer los pacientes presentan alguna secuela visible, esto tiene un impacto en toda la familia y más en los hermanos y también en los padres, como lo menciona la madre de Adriana “al principio su hija mayor le decía que su hermanita le daba miedo por no tener ojito, y su esposo cuando está tomado también dice lo mismo.”(Erika E., comunicación personal, 19 de mayo de 2011).

8.4 Respuesta de la comunidad ante la enfermedad

La comunidad tiene un papel importante en la recuperación del niño, así lo expresa Gabriela H. Durante algunas de las sesiones se habló acerca del impacto que tienen los miembros de la comunidad al enterarse de la enfermedad de los pequeños. Las madres mencionan que en ocasiones algunos miembros de la comunidad responden con actitudes de rechazo hacia los pequeños. Pero otros momentos también causa asombro y sorpresa como lo menciona Gabriela H. “pues a nosotros sí nos apoyan, pero muy al principio como que causó mucha sorpresa, porque es algo nuevo y nunca se había visto” (Gabriela H., comunicación personal, 19 de mayo de 2011).

8.5 El miedo

El vivir una enfermedad como el cáncer en algún miembro de la familia provoca distintas emociones y sentimientos en el paciente y en el cuidador primario, un

ejemplo de esto es el miedo, como lo indican las señoras Susana G., Beatriz C., Laura M.

Yo el miedo lo sentí desde que lo diagnosticaron y hasta el momento no lo he dejado de sentir y creo que nunca lo voy a dejar de sentir y pues yo desde que llegué a AMANC lo sentí porque me lo iban a internar. Sentí muchísimo pánico, muchísimo pánico, este pero, porque fue la primera vez que me lo iban a internar pero, yo en lo personal nunca lo he dejado de sentir y creo que nunca lo voy a dejar de sentir. (Susana G., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

En este mismo sentido, está el siguiente testimonio, en el que se expresa que el miedo se conjura con la ayuda de la fe:

“Cuando me dieron el diagnóstico en la primer semana pues sentí mucho miedo incluso hasta tuve depresión, pero yo creo que con la ayuda de Dios todo va salir bien y ahorita sí siento miedo, pero tengo fe en Dios. (Beatriz C., comunicación personal, 28 de octubre de 2011).

El miedo se hace presente desde el momento del diagnóstico y permanece presente durante todo el proceso de la enfermedad, ante la posibilidad de recaídas o secuelas, así como a las respuestas de los hijos:

A mí me da miedo de que él se me ponga más malo o de que pierda el otro ojo, y siempre va existir, tengo miedo de volver a recaer en esta enfermedad y también le tengo miedo a los reclamos de Brayan, porque yo sabía lo que es esto, ese es el miedo bueno, no es miedo es pánico a que Brayan me diga

algún día que si yo ya sabía porque lo traje al mundo, sí yo que mis papás no sabían se los echó en cara ahora, yo pues con más razón porque tanto Brayan como esta bebé tiene posibilidades, ese es el miedo a los reclamos de Brayan. (Laura M., comunicación personal, 20 de julio de 2011).

En los testimonios anteriores además del miedo también podemos reconocer las distintas actitudes tomadas frente al cáncer.

8.6 El enojo

Como ya se mencionó antes, los asistentes experimentan distintas emociones y sentimientos en el proceso que viven. Para algunos es muy fácil hablar que sienten o que piensa, para otros es más complicado expresarse, esto se observa en la participación que hizo la señora Victoria P. En cada sesión se les preguntó a las asistentes sobre sus emociones y sentimientos, pero en muy pocas ocasiones expresaron como se sentían. Esta situación cambio en la cuarta sesión, en donde el tema fue en relación a las emociones que habían experimentado durante el proceso. Es en esta sesión que de forma directa se les pregunta si en algún momento experimentaron enojo por alguna razón. Es entonces cuando las madres pueden expresar que aunque reconocen que la situación que enfrentan sus hijos es delicada y complicada para ellos, también para ellas es difícil acompañarlos en el proceso, así lo menciona la mamá de Martín:

Igual así me pasa a mí y el otro día, nada más porque lo presione de decirle la verdad en su cara, nombré y se agarró e hizo un escándalo llorando con

una gritadera y los vecinos escuchando y yo cállate no, es que si es cierto y que no sé qué y el gritándome en la calle y yo pues si te estoy diciendo la verdad; yo estoy peor que una esclava, yo trabajo, tengo que hacer la comida, yo tengo que llegar a lavar, tengo que llegar a hacer. (Victoria P., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

Debido a los efectos del tratamiento en los niños o los jóvenes, estos pueden llegar a presentar cambios en sus estados de ánimo y en la mayoría de los jóvenes y adolescentes adoptan conductas que para los padres son difíciles de manejar.

Todo el tiempo está enojado, ahorita nada más agarró el teléfono para empezar a decirle tonteras a mi hijo, hasta que mi hijo agarró y se enfadó y le colgó... Todo el tiempo enojado todo el tiempo, que ya me quiero ir, que ya vámonos pero, es que tienes que esperar porque los doctores están diciendo esto y esto, pues sí, me quiero ir aquí no me dejan, ni ver la tele y enojado y pasa la mayor parte del día enojado y con cualquier cosita ya está enojado. (Victoria P., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

Que los jóvenes estén enojados por largos periodos contagia al cuidador primario, quien pocas veces se atreve a expresar

Y es un enojo que tiene la mayor parte del tiempo, ahorita que bajo y como tenían el Wii ese, el x – box, ¿Cómo se llama? Y enojado ya quiero ver la tele que quiten ese juego y no sé qué, enojado y yo le digo y tú crees que yo no estoy desesperada de hablarle a mis hijos pues mis niños llorando allá y yo aquí, digo también yo me desespero pero, no puedo hacer nada; yo que más

quisiera que cumplirte lo que tu estas diciendo pero no puedo. (Victoria P., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

8.7 La culpa

Otro aspecto importante y presente en procesos los de enfermedad como éste es la culpa que pueden experimentar los padres o los pacientes, así se observa en los testimonios de Belén M., que habla acerca de lo que siente al dejar a su otra hija en casa para acompañar a su hijo con cáncer, Lilia G. y Laura M., . “yo en mi caso ya me perdoné y pues yo no me siento culpable con la enfermedad, pero si como ahorita con mi gorda la otra, el ver que esta allá pues sí” (Belén M., comunicación personal, 28 de octubre de 2011).

Algo similar platica la madre de Luis Ángel “Mi esposo se puso. Que él tenía la culpa, que yo, que por mi culpa, que yo, que por mi familia”. (Lilia G., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Algunas madres si bien no expresan la culpa explícitamente, si lo hacen de manera implícita. Como la mamá de Brayan, que en algún momento fue beneficiaria de AMANC, como su hijo lo es ahora.

A mí me da miedo de que él se me ponga más malo o de que pierda el otro ojo y siempre va existir, tengo miedo de volver a recaer en esta enfermedad y también le tengo miedo a los reclamos de Brayan, porque yo sabía lo que es esto, ese es el miedo bueno no es miedo es pánico a que Brayan me diga

algún día que si yo ya sabía porque lo traje al mundo, sí yo que mis papás no sabían se los hecho en cara ahora yo púes con más razón porque tanto Brayan como esta bebé tiene posibilidades, ese es el miedo a los reclamos de Brayan. (Laura M., comunicación personal, 20 de julio de 2011).

8.8 La fortaleza espiritual

Para Lilia G. y Mónica R., hablar acerca de la muerte es algo de lo más complicado. Durante una sesión puede observarse cómo las madres evitan hacer uso de la palabra muerte y la sustituyen por frases que se refieren al tema. En varias ocasiones afirman seguir adelante hasta donde Dios diga y pocas veces se habla específicamente de la muerte de los pequeños. Como lo expresa la señora Lilia:

“Así nosotras una y otra nos debemos de levantar y decir hasta dónde Dios diga, hasta donde él diga, hasta aquí (...) Y pues vamos a tener fe, porque a mí la fe es lo que me ha mantenido parada, a mí y a mi familia” (Lilia G., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Todo lo que estas madres viven al lado de sus hijos las hace pasar por las diversas etapas del proceso de duelo. Una de las etapas que se manifiesta durante todo el proceso y en todas las sesiones es la esperanza que tienen las madres sobre que todo vaya bien y que la enfermedad de sus pequeños desaparezca. “Igual tengo mucha fe en que mi hijo va salir adelante porque ha mejorado mucho.” (Mónica R., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

La fortaleza espiritual es uno de los componentes presentes durante todo el proceso de duelo, al igual que la esperanza de la que ya se habló algunos párrafos antes. Junto con el tema del enojo y la culpa, aparecieron en la última sesión, las razones o causas vinculados con el enojo que viven las cuidadoras primarias, entre estas razones se mencionan las dificultades para establecer límites a los niños enfermos y las actitudes machistas que sobrecargan de responsabilidades y trabajo a las mismas madres.

8.9 Dificultades para establecer límites

Al enfrentar los chicos una situación tan complicada, los padres procuran que ellos estén lo mejor posible en todos los sentidos y en ocasiones los liberan de las responsabilidades que tenían antes de ser diagnosticados. Algunas de las madres están conscientes de la importancia de mantener límites claros. María Y., Mónica R., y Victoria P. comparten la importancia de tener límites claros haciendo esfuerzos de tratar a los niños de manera justa y equilibrada.

Es que están en una etapa muy difícil, yo qué les puedo decir... yo a mi hijo lo puedo educar más o menos, el hecho como le digo de que estés enfermo no quiere decir que no te pueda regañar; que no te pueda llamar la atención porque primero Dios, Dios me lo deja y al rato va ser un niño maleducado y desobediente, entonces no, yo pienso que hay que llamarles la atención, jalarles tantito las riendas aunque están enfermos y yo sé que sienten el dolor, hasta uno mismo de madre. Pero, siempre y cuando desde chiquitos

hay que llamarles la atención, platicar con ellos. (María Y., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

En algunos casos, cuando los chicos notan que a partir de la enfermedad tienen beneficios o ganancias pueden asumir actitudes en las que rebasan límites y no asumen reglas. Incluso algunas veces llegan a tener conductas agresivas o groseras hacia sus padres. Esto puede observarse a partir de lo que mencionan las señoras Mónica y Victoria.

Jesús no es malo, él no es malo. Es así, agresivo conmigo, con sus hermanos con su papá, porque a nosotros ya no nos tiene respeto y yo aquí con perdón de todas, pero ora cocha, ora cocha, papá ya no quiere molestar en decirle papá, Lucas nada más Lucas, Lucas, Lucas y él por favor ya no me digan así, ora cocha ya llegué cocha. (Mónica R., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

Si verdad puros chantajes porque él toda la vida, toda la vida más ahora que está enfermo, todo el tiempo me ha chantajeado, si no me das esto no hago esto y en la casa no recoge ni un zapato, no tiende su cama, no se hace nada de comer aunque tenga hambre; todo yo tengo que hacer, en la casa nadie hace más que yo, yo trabajo todo el tiempo y no tengo tiempo ni de sentarme a comer. (Mónica R., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

Pues a éste le dije nada más ayer, le digo ayúdame a recortar y me va dar un peso por cada mono y le digo y porque te voy a pagar, a mí nadie me está pagando, si pero usted me va dar un peso por cada mono ¿Cuántos son? Son diez, no pues usted me va dar 10 pesos y me le quedé viendo y como

no le dije que le pagaba no hizo nada. (Victoria P., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

8.10 Conductas machistas y violencia

Las conductas que adoptan los jóvenes también son motivadas por las relaciones que se establecen en el hogar, pues las actividades no se asignan por igual a hombres y mujeres, siendo estas últimas quienes tienen mayor carga de trabajo al ser ellas las responsables de cuidar al pequeño enfermo y además ocuparse de todo lo que tiene que ver con el orden y limpieza de la casa.

Estas conductas son el resultado de las construcciones sociales que forman parte de nuestra cultura y de los que se aprende en el hogar, un ejemplo de esto es lo que menciona la señora Magdalena en su testimonio.

Sí pero, el problema ahí es mi esposo, yo no puedo mandarlos a hacer esto, porque yo los mando a hacer esto y el otro vete para acá y vete para allá y son pleitos, son pleitos porque yo le pelo el hacha porque le digo yo también ocupo ayuda porque sabes que yo me tengo que ir a trabajar.

Y mi hijo creo que ya lo ha aprendido va a cumplir 21 años ahorita el mes de noviembre, y mi hijo era muy posesivo él, que si yo quiero comer sírveme, que si quiero que vayan a las tortillas 'mamá vete a las tortillas' y yo le decía 'no, ahora tú me vas a obedecer a mí' y me decía 'no pues no como'. (Victoria P., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

8.11 La cuidadora primaria y el síndrome de Burnout.

Durante las sesiones participaron hermanos, algunos padres pero en su mayoría fueron las madres de los pacientes quienes además ocupan el rol de cuidadora primaria y quien asume uno de los papeles más importantes dentro del proceso de enfermedad, debido a que son ellas quienes acompañan todos el tiempo al niño o adolescente y son las encargadas de tomar las decisiones referentes al tratamiento. Todas estas situaciones las colocan en un estrés constante, provocando en ellas hastío después de un tiempo.

Generalmente este cansancio provoca en las cuidadoras el síndrome de Burnout o de cabeza quemada, del que ya se habló con anterioridad y que puede observarse en testimonio de Esperanza D.

Yo caí en depresión y no sabía, mi pobre hijo me sacudía, me gritaba, ya no le daba de comer o sea cosas que nos pasaban eran horribles y yo decía bueno de que se trata y me preguntaba a mí misma ¿Qué tengo? ¿Qué me está pasando? Y pues debía yo un buen de dinero y decía yo pues qué me pasa y es que me veía la gente y a lo mejor pensaba que era un pretexto decía yo. (Esperanza D., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

8.12 El rechazo hacia el paciente

Diana R. y Esperanza D. las razones de malestar y tristeza, está el rechazo que pueden sufrir sus hijos por las marcas físicas y secuelas derivadas del tratamiento. Puede observarse en los comentarios expresados enseguida:

De hecho yo trabajaba en una tienda y me llevaba bien con todos y cuando la diagnosticaron ahora sí que las personas ignorantes pues que no saben yo digo, no la agarraban y ella nada más hacia así porque pues ya sabía porque en la escuela habían psicólogos y ellos creen que es una enfermedad contagiosa y a ella nunca le asustó nada ella siempre hacia lo que le decían. (Diana R., comunicación personal, 20 de julio 2011).

Estas actitudes de rechazo hacia los pacientes las han vivido en distintos momentos de sus vidas, desde pequeños y ya poco más grandes, como por ejemplo al iniciar una vida laboral.

Luego iba buscar trabajo y lo miraban y la gente luego lo rechazaban y todo eso a mí me daba así como tristeza, coraje él no lo sabe pero, esos es lo que me daba coraje que la gente sea así y eso es lo que ahora pues ya en el D.F. pues la gente ya está como más acostumbrada y te tratan como lo que eres. (Esperanza D., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

8.13 El papel de la institución

El papel de la tiene la institución en todo momento es asistencial. Lo que busca es resolver las necesidades básicas de sus beneficiarios, es decir, brindar alimento, hospedaje, transporte, apoyo emocional y apoyo con medicamentos.

Para la mayoría de los asistentes el haber llegado a AMANC ha sido una de las mejores cosas que les ha pasado a partir del diagnóstico. Como ya se sabe los beneficiarios de la institución son provenientes de diversos estados de la república y el llegar a AMANC les ha permitido establecerse en la ciudad y contar con el apoyo

necesario para que sus hijos no abandonen el tratamiento. Las usuarias del albergue manifiestan estar agradecidas con el apoyo de la institución: “Desde que yo llegué a AMANC y que gracias a Dios que nos puso en este camino sino quién sabe qué fuera de nosotros”. (Graciela R., comunicación personal 19 de mayo de 2011).

Este albergue que es AMANC y que nos ha abierto las puertas en todo y que pues gracias a Dios aquí contamos con medicamentos, con todo el apoyo que en verdad nosotros necesitamos gracias a Dios porque ahora todos tienen todo, todo porque antes no, teníamos estos lujos cuando yo empecé estábamos en Chabacano, era un albergue chiquito y no había mucho espacio. (Lilia G., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

9. PROCESO

Habiendo observado en las páginas anteriores, los principales temas que revisé a lo largo en las sesiones, a continuación señalaré aquellos elementos del proceso que, visibles o no en los testimonios, se identificaron en el proceso de sistematización.

9.1 Actitud tomada durante la sesión

Las actitudes tomadas durante las sesiones por parte de las asistentes fueron diferentes. Al principio su conducta fue poco receptiva, mostrándose calladas y hasta incluso parecían poco interesadas en la sesión. Contrario a lo que ocurrió en

las últimas sesiones donde fueron positivas, participativas y mucho más atentas a lo que se estaba trabajando.

Probablemente se presentó un cambio en la actitud de las asistentes debido a que existía confianza entre las facilitadoras y a que en todas las sesiones se habló de que el espacio fue creado para que ellas expresaran lo que consideraran importante y necesario compartir.

9.2 La participación y muestras de apoyo

Este es uno de los indicadores presentes en todas las sesiones. Durante las primeras sesiones, las participaciones parecían obligadas. Se podía apreciar que no existía una escucha activa de parte de las facilitadoras. Sólo se concentraban en que las asistentes hablaran y no escuchaban lo que se decía, interrumpían constantemente y no hacían ningún comentario referente a lo dicho. Además no apreciaban que las asistentes no solo participaban de forma verbal pues algunas daban muestras de apoyo o hacían algún gesto o emoción ante lo que ahí se estaba diciendo¹⁴. Por lo que puede decirse que también existió empatía entre las asistentes y las facilitadoras.

Conforme las sesiones fueron avanzando, las participaciones se observaron más fluidas y con una mayor interacción, no solo entre las asistentes y las facilitadoras, sino también entre las mismas asistentes. Además las facilitadoras se mostraron

¹⁴ Al hablar de que no solo existió la participación verbal, me refiero a esas expresiones corporales que tuvieron las asistentes, al afirmar o negar alguna de las experiencias compartidas o al alegrarse o entristecerse de lo que se escuchó durante las sesiones.

más respetuosas ante las intervenciones de las asistentes, no interrumpiendo haciendo devoluciones de lo que ellas compartieron. Esto puede observarse especialmente a partir de la cuarta sesión del taller.

9.3 Flexibilidad durante la sesión y temas no planeados

Las actividades de las distintas sesiones del taller fueron planeadas con anticipación y estaban concentradas en las cartas descriptivas correspondientes (anexo 1). A pesar de ello, las condiciones de cordialidad y confianza permitieron a las participantes expresar sus experiencias y escuchar historias similares a las suyas, aun cuando las participaciones salieran del tema planeado para la sesión.

Las asistentes tuvieron tanto la libertad de hablar de diferentes cosas que tenían que ver con el proceso de enfermedad que enfrentan al lado de sus hijos, como de aspectos muy personales, además de compartir dudas, inquietudes e incluso temores no expresados en otros espacios. El taller se convirtió en el momento propicio para que ellas hablaran de sus sentimientos experimentados y de todo lo que consideraron necesario e importante abordar.

9.4 Necesidad de escucha

Conforme se fueron dando las sesiones lo más importante fue escuchar la palabra y las experiencias de las asistentes y el taller permitió crear un espacio donde las participantes escucharon y compartieron experiencias que probablemente no

habían podido hacer en otros espacios. Como se observa en el testimonio presentado enseguida:

De veras yo a mí ahorita siento como que descargué todo lo que traía, porque sentía que ya no aguantaba, diría la psicóloga, sentía yo como una olla exprés y que en cualquier rato iba reventar y pues me vino una depresión y me dice mi hija si ellos son felices, tú también debes ser feliz, déjalos y le digo sí. (Lilia G., comunicación personal, 23 de junio de 2011).

Experiencias como ésta se encontraron en más de una sesión y es que en el taller se generó un ambiente adecuado para que las asistentes hablaran de todo lo que para ellas era importante compartir.

9.5 Las asistentes no se conocen por su nombre

Durante las sesiones se observó que todas las asistentes se conocen entre sí, de vista o como la mamá del tal niño. Si bien conocen los avances del tratamiento de sus pequeños, la mayoría no se habla por su nombre, porque no lo conocen. Aunque sus estancias en el albergue son prolongadas, toda la atención se concentra en los pequeños: “Lo que pasa es que nos conocemos como la señora tal pero, mire siempre decimos la mamá de tal pero, no nos sabemos nuestro nombre”. (Susana G., comunicación personal, 25 de agosto de 2011).

9.6 Ambiente generado durante la sesión

Cada sesión tuvo elementos distintos y en cada una se generó también un ambiente diferente. Algo que ayudó a que todas las sesiones fueran cordiales fue el que todas las asistentes se conocen (de vista). Eso tuvo una influencia positiva para la sesión, porque permitió confianza para que las asistentes compartieran sus historias con las demás, además de la identificación a partir de reconocer experiencias parecidas por lo hablado.

10. EL TRABAJO DE LAS FACILITADORAS

Durante las primeras sesiones el trabajo de las facilitadoras estuvo guiado por las tablas descriptivas, pero también existió flexibilidad para que se incluyeran temas de interés para las asistentes. Se invitaba continuamente a las asistentes a compartir sus experiencias y a hablar de los temas que eran importantes para ellas. Se motivaba para compartir también sus sentimientos y emociones experimentadas durante todo el proceso.

Las facilitadoras fueron cambiando la forma de sus intervenciones. Como ya mencioné en las primeras sesiones las participaciones parecen forzadas y poco respetuosas, había interrupciones y cambios momentáneos de la persona que tenía la palabra, y algunos comentarios que parecen plantearse desde un punto de vista personal. Además, en algunos momentos, las facilitadoras hacen uso de un lenguaje científico y para las asistentes que no están familiarizadas con este tipo de términos puede resultarles complicado de entender.

En las últimas sesiones se observó que hay menos interrupciones y que las asistentes ya no parecen sentirse obligadas a participar. Participaron más espontáneamente y parecían más interesadas en lo que se estaba dialogando. Incluso indagan sobre lo que las otras asistentes están compartiendo. La escucha se vuelve más activa y hay más muestras de empatía entre las asistentes y las facilitadoras. Hay que hacer énfasis en que todas las participantes, tanto las facilitadoras como las asistentes fueron generadoras de conocimiento para las demás.

A partir de esto las facilitadoras reconocieron la labor que las cuidadoras primarias han desempeñado durante todo el proceso, así como lo valioso de su trabajo. Además se habló de la importancia que tiene el bienestar de ellas para continuar apoyando a sus pequeños y cómo a partir de que ellas hablen y estén bien física y emocionalmente también están contribuyendo a que tanto el paciente como el resto de la familia estén mejor.

Ustedes son mujeres muy valientes porque se enfrentan a muchas cosas y hasta ahorita han podido superarlo y están aquí por algo y después de esto todo es cualquier cosa. Así es de que digo algo han de haber aprendido en estos meses. (J. Gil, comunicación personal de la facilitadora, 20 de julio de 2011).

CAPITULO IV

11. REFLEXIONES FINALES: CONCLUSIONES, IMPLICACIONES PARA LA PRÁCTICA Y SUGERENCIAS

11.1 Acerca de las preguntas de investigación

11.1.1 ¿Cuál podría ser el papel del promotor de la salud en el trabajo de acompañamiento tanatológico en una situación como la planteada?

El promotor de la salud tiene un campo amplio en el que puede intervenir, pero para poder hacerlo necesita contar con las herramientas necesarias que le permitan realizar su trabajo. Su quehacer no se limita al entorno institucional médico, sino que puede extenderse a distintos ámbitos existentes como por ejemplo lo que se realizó en el taller “Compartir para aprender”.

Un promotor de la salud que se especializa en tanatología podría acompañar al niño o adolescente con cáncer durante todo el proceso de la enfermedad. Teniendo presente cómo el cáncer puede llegar a ser una experiencia traumática tanto para el menor, quien pierde la salud, como para la familia, quien sufre diversos cambios al reconocer en el cáncer una amenaza a la integridad física del enfermo. Desde el momento del diagnóstico el niño o adolescente con cáncer experimenta una serie de procedimientos y tratamientos intrusivos y agresivos que provocan en él fuertes cambios físicos y junto con hospitalizaciones frecuentes que implican separarse de la familia y amigos.

El promotor de la salud especializado en tanatología puede acompañar al paciente y al familiar, vinculando los conocimientos de ambas disciplinas y brindar apoyo al

paciente desde el momento de su diagnóstico y conforme al avance de su proceso de enfermedad. Entonces si se trabaja desde el inicio habrá una mejor aceptación de las pérdidas se elaborarán duelos sanos, que beneficiaran no solo a la salud de los sujetos, sino también a las relaciones familiares.

Es esencial que aunque las personas enfrenten procesos de enfermedad esa no sea una razón para que reciban un trato distinto. El promotor de la salud tiene que ser un profesional preparado para tratar siempre como un sujeto integro a todas las personas, sin importar los limitantes que la enfermedad pueda provocar en sus cuerpos.

11.1. 2 ¿Qué características particulares tendría un tanatólogo que tiene como formación de origen la promoción de la salud?

Un tanatólogo formado previamente como promotor de la salud, en primer lugar tiene una concepción de salud que no solo abarca el bienestar físico del sujeto, sino que la aborda como un todo integral. Lo anterior le permite comprender y considerar que la muerte, también forma parte de la salud de los sujetos, además reconoce que la tanatología al igual que la promoción de la salud, intentan en todo momento que las personas sean tratadas como sujetos íntegros, sin importar las condiciones de salud o enfermedad en las que se encuentren.

Aunque parecen ser dos disciplinas distintas, lo cierto es que ambas tienen como prioridad el bienestar de las personas, si bien se reconoce la importancia de la parte fisiológica, en enfermedades como el cáncer también se ha resaltado la relevancia de atender todas las necesidades y las pérdidas emocionales vividas a partir de la enfermedad.

11.1.3 ¿Cuáles fueron los principales temas y problemáticas abordadas durante el taller?

En un inicio se contó con una guía de trabajo y con temas ya establecidos para abordarse durante el taller, todos enfocados al tema del duelo sin embargo debido a que el taller se convirtió en un espacio de escucha en donde existió flexibilidad se abarcaron otros que no fueron contemplados inicialmente.

Uno de los puntos que se observaron durante el taller es que las cuidadoras primarias, tienen una gran necesidad de ser escuchadas y de ser miradas como sujetos importantes en el proceso. Lo anterior es una consecuencia del cáncer y sus implicaciones al convertirse en la “la mamá de tal”, en donde su individualidad como persona se difumina. Pareciera que toda la atención se concentra en el paciente con cáncer, olvidando que ellas también están viviendo y enfrentado el cáncer padecido por sus hijos.

La creación del taller permitió mirar a las cuidadoras primarias más allá del papel de madres, sino también como seres humanos que enfrentan el cáncer y que en consecuencia deben y tiene que modificar su dinámica familiar, laboral y social.

En este espacio se abordaron temas que resultaron complicados para algunas de las cuidadoras primarias. Durante las primeras sesiones se habló de cuando se recibió el diagnóstico, de quién lo recibió y las condiciones en que esto sucedió. En algunos casos el diagnóstico se recibió en una etapa avanzada de la enfermedad, generando mucha molestia de las madres hacia los médicos. Este disgusto es fundamental en la forma que conciben a los médicos, que como profesionales tendrían que estar capacitados para diagnosticar el cáncer en una etapa más temprana.

Otros temas de los que también se habló fueron las emociones y sentimientos experimentados a lo largo del proceso. Las situaciones que experimentan los pacientes y cuidadoras primarias son muy diversos. Una de esas emociones es el miedo que se presenta desde que se recibe el diagnóstico y durante todo el proceso, pues se enfrentan a una situación de incertidumbre. Se habló del miedo no sólo como una emoción negativa, sino también en un sentido positivo, el cual les ha ayudado a enfrentar situaciones muy difíciles y desconocidas. Aunque se menciona en pocas ocasiones de forma abierta, las cuidadoras tiene mucho miedo de que sus hijos mueran; evitando el tema o refiriéndose a él con otras frases donde implícitamente hablan sobre este temor. Por ejemplo al decir que van a seguir adelante hasta donde dios lo permita. Dentro de frases como ésta también se habla de la fe que tiene las cuidadoras y de la esperanza de que todo estará bien y que se hace presente durante todo el proceso.

Además se habló de temas como el de la conducta de los pacientes, del enojo que sienten las cuidadoras primarias, de la culpa que en ocasiones llegan a sentir los miembros de la familia por la enfermedad, de todos los aprendizajes que han adquirido las cuidadoras primarias, de las emociones y de los momentos tan difíciles que han experimentado durante todo este tiempo también, pero que a su vez les han permitido obtener experiencias positivas como la unión familiar.

Cada persona es diferente, por su historia personal, por todas las experiencias que ha vivido. Esta diversidad hace que cada uno tome actitudes distintas ante las situaciones que se enfrentan, pues para algunos la misma situación alrededor del cáncer puede representar un desastre total, pero para otros puede significar la

razón para vencer todos los obstáculos que se le puedan presentar para lograr superar la enfermedad.

La actitud que toma el paciente y el cuidador primario son un elemento importante durante el tratamiento pues si el paciente muestra una actitud positiva se favorece la adherencia al tratamiento. Otros elementos influyen además de la actitud, como el apoyo que los miembros de la familia e incluso el apoyo de amigos y de la comunidad.

Los hermanos también se ven afectados por el proceso que enfrenta el niño con cáncer, como ya se había mencionado antes, el cáncer afecta a toda la familia, sobre todo cuando hay hermanos ya sean más grandes o más pequeños, generalmente los padres centran toda su atención en el pequeño enfermo. La mayoría de las veces la madre se traslada hacia la ciudad de México y los otros hermanos se quedan solos y pueden llegar a sentir celos del hermano con el que la madre pasa más tiempo, sintiéndose desplazados.

Algunos otros temas que se abordaron fueron los que tienen que ver con las modificaciones sufridas al interior de las relaciones familiares. En algunos casos las familias refuerzan sus lazos, apoyándose entre todos para lograr la recuperación del menor, en otras se vive la separación de los padres. También se habló de la importancia que ha tenido la institución en el proceso coincidiendo en que gracias a AMANC sus hijos han podido continuar con su tratamiento y salir adelante del cáncer.

Señalan que en la institución las personas se sienten contentas como si estuvieran en casa. El cual es uno de los objetivos de la institución para con sus beneficiarios, brindar tranquilidad para que se concentren solo en recuperar su salud.

11.1.4 ¿Qué características positivas y negativas tiene el trabajo de las facilitadoras?

La realización de un taller es una actividad complicada y más cuando se interviene en los procesos de vida de sujetos vulnerables emocionalmente a consecuencia del cáncer infantil.

Así como se presentaron muchos aciertos, en el taller también se efectuaron algunos errores por parte de las facilitadoras. Durante las primeras sesiones la atención se centró solo en obtener información y hacer que las asistentes hablaran de sus experiencias, las facilitadoras no lograron escuchar y observar todos los detalles de lo que estaba ocurriendo. Sólo se consideró como participación a quien compartió sus experiencias, sin notar que aun en silencio o a través de las muestras de apoyo las asistentes también participaban.

En algunos otros momentos las participaciones no fueron tan fluidas y parecen obligadas. En esos momentos las facilitadoras muestran muy poca atención a lo que las asistentes comentaban. Conforme fueron avanzando las sesiones también se presentaron cambios de actitud positivos por parte de las facilitadoras. Por ejemplo, hubo empatía entre las asistentes y las facilitadoras lo que permitió generar un ambiente de confianza en la que las asistentes hablaran de lo que era importante para ellas. En ese momento fue cuando compartieron experiencias muy personales en el taller.

También se hicieron algunos comentarios asertivos, dándose la oportunidad a todas las asistentes de hablar y de ser escuchadas, lo anterior permitió que pudieran identificarse entre las madres y darse cuenta que hay más personas que han pasado y están pasando por lo mismo. El trabajo de las facilitadoras mejoró a lo largo de las sesiones y ayudó a que las cuidadoras expresaran lo que para ellas era importante en ese momento. Además obtuvieron algunas herramientas para continuar con el apoyo a los niños y adolescentes con cáncer; por ejemplo la seguridad de que ellas están haciendo un buen trabajo al acompañar a su hijo. Se trabajó también en la creación de redes de apoyo al interior del albergue para que las participantes sientan el respaldo de otras madres que viven situaciones similares a las suyas.

Por otra parte se hizo un reconocimiento público del trabajo que hacen como cuidadoras primarias. Probablemente en ningún otro espacio se les reconoce la gran labor que llevan a cabo.

Otro aspecto positivo del trabajo de las facilitadoras es que permitieron que las asistentes hablaran de lo que ellas necesitaban hablar, sin que esto afectara la dirección del taller.

11.1.5 Relevancia para la promoción de la salud y la sociedad en general

Al llevar a cabo talleres como los de AMANC, el promotor de la salud puede ampliar su campo de intervención y de trabajo, pues hay diversas áreas desde las que se puede hacer promoción de la salud. La sistematización de experiencias de un taller es una oportunidad para que el promotor de la salud observe su propio trabajo y pueda obtener aprendizajes del mismo proceso.

Este trabajo recepcional puede permitir a los estudiantes de promoción de la salud un acercamiento a la realidad que viven los niños con cáncer y los cuidadores primarios, ya que este documento presenta testimonios que nos muestran elementos que probablemente nunca habríamos tenido oportunidad de conocer si taller no se hubiese realizado y sistematizado.

El trabajo también muestra la posibilidad de intervención en el campo laboral del promotor de la salud, en ámbitos no gubernamentales como las dedicadas a brindar servicios asistenciales a las personas. Es un ejemplo de un trabajo que en un espacio de asistencia, se enfoca en aspectos de desarrollo personal y salud mental familiar. Es un ejemplo de cómo los promotores podemos desarrollarnos en trayectorias profesionales de acuerdo a los intereses que tenga cada uno.

Por otro lado, el trabajo también nos muestra la importancia de prepararse para ampliar el campo de intervención de la promoción de la salud. Entre mayor preparación y capacitación tengamos, mejor podremos hacer nuestro trabajo y mejores oportunidades laborales tendremos los promotores de salud.

Los resultados del taller pueden representar un aporte para personas o profesionales de la salud interesados en conocer experiencias de personas que enfrentan alguna enfermedad crónica grave. Incluso puede ser de utilidad para las madres que también están viviendo situaciones como las de las asistentes al taller para que vean que hay más personas que al igual que ellas viven o vivieron una pérdida.

11.1.6 Vínculo entre promoción de la salud y tanatología

Al revisar distintas fuentes bibliográficas que dan contexto a este trabajo, se encontraron similitudes entre los textos y lo que ocurre en la realidad: al leer algunos asuntos relacionados con el tema me daba la impresión de estar leyendo los resultados del taller en palabras de alguien más.

Los procesos de enfermedad, duelo y pérdida se viven constantemente en personas que enfrentan enfermedades crónicas como el cáncer. Al comparar los resultados del taller con lo que dicen los contenidos bibliográficos pude darme cuenta de cómo la realidad va más allá de lo escrito en los textos y son sucesos que ocurren muy a menudo a las personas con procesos de enfermedad.

Mediante la realización de esta investigación se han obtuvieron elementos importantes de tanatología, a partir, no sólo de la recopilación bibliográfica, sino también de las experiencias obtenidas durante el taller “Compartir para aprender”. Estos elementos de tanatología integrados fueron el proceso de duelo que enfrentan las personas al vivir una enfermedad como el cáncer o algún otro tipo de pérdida que se identifican en las experiencias que comparten los beneficiarios del centro AMANC.

Generalmente se asocia la palabra “tanatología” con la palabra “muerte”. Sin embargo, este término también se puede vincular con los distintos tipos de pérdida que viven los sujetos.

La tanatología en un sentido integral se enfoca en que las personas elaboren duelos ante las pérdidas que enfrentan; ya sean pérdidas de empleo, de la familia, de la salud o de la vida. En todos los procesos de enfermedad grave o terminal se viven

duelos que pocas veces son acompañados o atendidos. El padecer una enfermedad implica cambios importantes en la dinámica de las personas y sus familias así como una serie de pérdidas que deben enfrentarse. Pocas veces a los pacientes y a los familiares se les brinda el apoyo tanatológico necesario.

De esta manera vemos que la labor del tanatólogo también influye en la salud de los sujetos y un ejemplo de esto es lo sucedido en el taller, lugar en el que las asistentes pudieron expresar todo lo que no habían dicho en otro espacio y que influía directamente en su persona y probablemente en su salud física, mental, familiar y social.

La tanatología y la promoción de la salud no son disciplinas opuestas, ambas pueden ser encaminadas en beneficio de los sujetos. Definitivamente se puede promover la salud de los mismos, aun en procesos de enfermedad como el cáncer o incluso en proceso de muerte. Como ya se ha mencionó anteriormente, y basados en el enfoque emancipador de la promoción de la salud, mientras exista un proyecto que se quiera lograr, sin que influyan las condiciones físicas del sujeto, hay presencia de salud.

A partir de la creación del taller, la promotora de salud especializada en tanatología participa en la creación de entornos favorables para la salud, cuando se preparan espacios como éste, en el que las personas comparten vivencias sobre experiencias similares, como el camino recorrido para lograr la recuperación de los niños con cáncer. La promotora de la salud estaría también trabajando por el fortalecimiento de acciones comunitarias y creación de redes de apoyo, mediante las cuales estas madres cultivarían su educación para adquirir nuevos conocimientos sobre la

enfermedad y sobre sus derechos como pacientes, además de nuevas formas de relacionarse. Este es un trabajo que puede hacerse conjuntamente entre la tanatología y la promoción de la salud.

Un promotor de la salud que se especializa en tanatología significa a la salud desde otra perspectiva. La salud en este sentido implicaría también el acercamiento que el ser humano hace con la muerte del otro y con su propia muerte. Los sujetos también deberían estar preparados para enfrentarse a la muerte, no sin temor alguno, pero siempre con tranquilidad, con la confianza de haber vivido plenamente y estar preparados para enfrentar el último instante de su vida.

Otra forma de establecer un vínculo entre promoción de la salud y la tanatología es a través del desarrollo de las habilidades personales, tanto del paciente como del cuidador primario. Una condición de enfermedad no tendría que ser obstáculo para que las personas desarrollen sus habilidades personales. En ese sentido, tanto la tanatología como la promoción de la salud, pretenden que los pacientes y familiares sean vistos y tratados como sujetos capaces de tomar decisiones que influyan directamente sobre sus cuerpos y sobre su salud.

En los problemas planteados por las asistentes a los talleres, surge otro espacio de trabajo para el promotor de la salud: el de la defensa de los derechos de los pacientes. Uno de los derechos del paciente es recibir información y un diagnóstico correcto. Por eso es que se piensa que son diversos los espacios en los que es necesaria la labor del promotor de la salud, pues aunque el paciente tiene una serie de derechos, en algunas ocasiones éstos no son respetados o él paciente no los conoce. Es en estos espacios en los que el promotor de la salud puede realizar una

labor importante apoyando al paciente para que conozca sus derechos y exija su cumplimiento.

11.1.7 Relevancia personal

En lo personal el haber realizado el taller “Compartir para aprender” fue una excelente oportunidad para acercarme a los cuidadores y pacientes con cáncer y conocer sus historias de vida y experiencias personales al vivir con esta enfermedad. Además de que el participar en el taller me permitió tener mi primera intervención de trabajo, con personas que están en la elaboración de un duelo ante las pérdidas que están enfrentando.

Durante la construcción de este trabajo pude combinar los conocimientos adquiridos durante la licenciatura, el diplomado y el curso de tanatología. Lo que me permitió darme cuenta de que la promoción de la salud puede trabajarse en conjunto con otras disciplinas y sobre todo ver que no importan las condiciones en las que se encuentren las personas, pues tanto para la promoción de la salud como para la tanatología, lo más importante es siempre procurar el bienestar del otro y mirarlo como un sujeto completo capaz de desarrollar sus capacidades y habilidades.

Por otra parte pude participar en AMANC en distintas áreas, algo que desde hace tiempo quería hacer. Esta institución me dio la oportunidad de conocer cada una de sus áreas, algo difícil de poder hacerse en otras instituciones.

Dejando a un lado el lado profesional y mirando mis intereses personales, el estudiar tanatología, participar en AMANC y en el taller “Compartir para aprender” me permitieron cerrar un ciclo en mi vida, en el que pude entender a mis padres y sentirme parte de las personas que viven una pérdida y que tienen dificultades para

elaborar su duelo de manera saludable. En mi caso la muerte de un hermano y en el que al igual que en muchas de las historias escuchadas en el taller, los padres prefieren ocultar, por temor a causar más sufrimiento a los hijos que se quedan. Sin darse cuenta que no sólo ellos han perdido un hijo, sino también se pierde un hermano y esta pérdida se vive en silencio sin tener oportunidad en ese momento de cuestionar, mostrar los sentimientos y recibir apoyo para poder entender lo que está pasando.

Aunque esa muerte trata de ocultarse, permanece en la mente de los hermanos que sobreviven, porque es algo que simplemente no puede borrarse, pero el impacto de la muerte de un ser cercano puede ser diferente si se recibe el apoyo tanatológico adecuado, si se le permite al que sufre la pérdida hacer consciente su sufrimiento.

11.1.8 Implicaciones prácticas para la institución

La labor que AMANC ha venido realizando desde hace 33 años ha sido muy importante para los niños y adolescentes con cáncer y para sus familiares. La asociación ha brindado apoyo y acompañamiento a estas personas, reduciendo algunas condiciones desfavorables a las que están expuestos.

Las actividades de apoyo integral realizadas por AMANC pueden ser considerados dentro del apoyo y acompañamiento de los niveles de intervención tanatológica. Al centrar sus actividades en satisfacer las necesidades de sus beneficiarios para facilitarles el proceso de enfermedad, tanto pacientes como familiares puedan concentrar todas sus energías en su tratamiento y recuperación.

Si bien la institución tiene más aspectos positivos que negativos, es importante señalar también las debilidades. Entre estas se encuentra el hecho de no tener un

espacio donde se apoye a las cuidadoras primarias, y otros integrantes de la familia y a los mismos pacientes, en los distintos procesos que están viviendo.

11.1.9 Limitaciones del trabajo

Algunas limitaciones externas que se presentaron durante la realización del trabajo desde su inicio fue que las personas responsables del área psicosocial, consideraron que al no tener la formación como psicóloga no tenía los conocimientos, ni herramientas para realizar el taller y no era capaz de abordar el tema de la muerte.

El que la muerte sea un tema del que no se habla en la institución es una limitante importante, pues cuando algún niño fallece no se puede hacer una intervención tanatológica con los familiares, pues se evita hablar sobre el tema y más en espacios como el del taller. Uno de los aspectos que considero falta desarrollar es el de crear una cultura de la muerte en la institución, que tanto el personal como los beneficiarios hablen del tema y de todo lo que hay alrededor de la misma.

Otra limitante importante al interior del trabajo que se presentó durante el taller es que este espacio inicialmente se planteó como un grupo de investigación para obtener información de las etapas del duelo y no como un grupo de intervención tanatológica. Este hecho, limitó los posibles alcances que podrían haberse logrado, de haberse diseñado integralmente. La falta de experiencia fue también un punto importante pues que aunque se cuente con la base teórica, lo que experimenta en grupo como el del taller supera lo dicho por la literatura. Algo importante de mencionar es que el análisis teórico de los contenidos de las sesiones no fue limitado, pues el énfasis del trabajo se centró en sistematizar la experiencia del

taller, más que en analizar exhaustivamente lo dicho por las participantes en las distintas sesiones con relación al duelo y a la enfermedad.

11.1.10. Futuras líneas de trabajo

En un futuro me gustaría seguir realizando talleres de este tipo, en los que pueda conocer y acompañar los procesos de duelo de personas enfermas y de sus cuidadores primarios. De ser posible quisiera realizar el trabajo directamente con el paciente y con los otros miembros de la familia, ya que son una parte importante durante todo el duelo y que la mayoría de las veces no reciben apoyo tanatológico porque la atención se centra en el paciente.

Además, sería muy bueno llevar esta investigación más a fondo y continuar con el acompañamiento de las familias cuando el paciente fallece porque con la muerte no termina el proceso de duelo, en algunos casos continúa y en otros empieza. Sobre todo cuando se trata de otros miembros de la familia como los hermanos, primos, tíos, abuelos y los propios padres que son los que llegan a resentir más la muerte del paciente.

Por esta razón es que en un futuro me resultaría interesante tener una visión más completa en la que se puedan documentar el diagnóstico, el tratamiento, la recuperación y en algunos otros casos la muerte y lo que ocurre después de la muerte.

Además queda abierta la posibilidad para investigar más acerca de lo que sucede con las personas que no practican ninguna religión y el papel del promotor en referencia a la eutanasia. Puedo adelantar algunas reflexiones con respecto a esto último, que podrían abrir futuras investigaciones.

¿Cuál es el papel de lo religioso en la intervención tanatológica y que pasa con una familia no creyente?

Cuando se viven procesos de duelo por enfermedad, el paciente y el familiar desarrollan diversas maneras de enfrentar los que están viviendo, en ocasiones el creer en dios es algo que les mantiene firmes y con la esperanza de que dios los ayudara a recuperar su salud. Muchas de las veces asumen la enfermedad como algo enviado por dios y por eso se encomiendan a él para que los ayude.

Por el contrario existen pacientes y familiares que no miran la enfermedad desde lo religioso, pero de acuerdo a lo que dice la literatura y mis observaciones personales, generalmente un paciente con una enfermedad como el cáncer aunque no lo haga desde la religión siempre busca algo a que para seguir adelante, pueden ser distintas cosas que lo motiven a seguir, por ejemplo alguna creencia familiar, algún tratamiento alternativo, una imagen, entre otras cosas que le ayudan a mantener la esperanza de que todo irá mejor.

Un profesional tanatólogo debe ser siempre muy respetuosos con las e ideas de cada paciente y los familiares, generar empatía para establecer buenas relaciones con los mismos, no se deben tratar de imponer ideas o creencias propias pues el intentar hacerlo, además de ir en contra del respeto a las personas con las que trabaja, dificultará su labor. Lo más importante es siempre lo que piensa y siente el paciente, los tanatólogos solo están ahí acompañando durante todo el proceso y ayudando a elaborar procesos de duelo.

¿Cuál es el papel del promotor de la salud tanatólogo en los casos en los que se pide la realización de un proceso de eutanasia?

Como ya se ha mencionado, el paciente es el centro del trabajo tanatológico. La intención es que el paciente tenga una muerte digna y el ayudarlo a bien morir es parte de esto. A su vez, la eutanasia es un tema que tiene que ver con ayudar a bien morir aunque actualmente no está permitida.

Como consecuencia de esto e intentando que lo más importante sea siempre el paciente, han surgido los cuidados paliativos que permiten que los pacientes terminales abandonen el tratamiento y puedan morir en casa tranquilamente. Con esto se ayuda a que el paciente reciba sustancias que reducen el dolor o que lo ayudan a vivir su últimos días con la mayor calidad de vida posible.

El tanatólogo estaría ahí para acompañar y apoyar en las decisiones que tome el paciente además de asesorarlo o buscar quien lo asesore si quiere realizar la eutanasia.

12. CONCLUSIONES

Al generarse espacios como el del taller en el que lo más importante es escuchar al otro y en donde se valida lo que ahí se está diciendo, sin intentar cambiar los puntos de vista de los sujetos se está haciendo un reconocimiento de esas madres de niños y adolescentes con cáncer que se han convertido en una de las piezas más importantes en el proceso de enfermedad y recuperación de niños. Estas mujeres, además de ser acompañantes son las cuidadoras primarias de los menores y la mayoría de las veces no son reconocidas por esta labor.

Los niños y adolescentes con enfermedades graves como el cáncer requieren satisfacer necesidades básicas emergentes. Algunas instituciones de asistencia privada como AMANC, brindan servicios asistenciales, que reducen de forma importante la carga sostenida por las familias de los niños.

AMANC es una institución que brinda atención de muy buena calidad hacia sus beneficiarios, en lo correspondiente a satisfacción de necesidades básicas haciendo todo lo que está a su alcance para que los niños y adolescentes se concentren en su recuperación. Entre estas necesidades básicas están el alojamiento, transporte a los hospitales donde son atendidos, alimentos, acceso a tratamientos médicos y atención psicológica.

Al concentrarse en la cobertura de necesidades básicas o instrumentales, se desatienden aspectos importantes que acompañan el proceso de enfermedad.

Entre otros aspectos importantes que pueden quedar desatendidos están los efectos de las múltiples pérdidas que viven tanto los pacientes como sus familias a

lo largo de la enfermedad y en ocasiones muerte. Por ejemplo: En el paciente que vive la pérdida de su salud, de sus actividades cotidianas, y en algunos casos de su independencia.

El cuidador primario vive la pérdida de la salud de su hijo/a o hermano/a, su dinámica familiar y social, su empleo y en ocasiones su propia salud.

El taller “Compartir para aprender” fue un espacio flexible y en el que las cuidadoras primarias pudieron expresar sus puntos de vista, emociones, problemas, preocupaciones, dudas y temores relacionados con el proceso vivido.

A su vez otorgó un lugar al cuidador primario dentro del proceso de enfermedad en el que escuchó y compartió con las otras asistentes la experiencia en torno al proceso que se vive. Además este fue un espacio de reconocimiento para las madres como cuidadoras primarias.

El cuidador primario es de gran importancia ya que además de ser el apoyo principal del paciente, es el encargado de tomar las decisiones respecto al tratamiento del paciente.

Es importante reconocer la labor que desempeñan las cuidadoras primarias y es también necesario hacer este reconocimiento a las madres para alentarlas.

Las cuidadoras primarias necesitan un espacio en el que puedan hablar y compartir lo que han experimentado desde el inicio del proceso y que seguramente no han podido compartir en otro espacio, como sucedió en durante el taller.

La empatía es un elemento importante en actividades como el taller. Las facilitadoras deben mostrarse siempre atentas y respetuosas de las experiencias que se comparten en el espacio.

La escucha debe ser activa en todo momento para no perder ningún detalle de lo que ahí se está diciendo y poner atención a los que expresan las asistentes, verbalmente o de otros modos. Todos somos diferentes y por lo tanto nos expresamos de manera distinta.

Podemos ser más expresivos que otros y no necesariamente tenemos que compartir en forma verbal nuestras emociones o sentimientos, también podemos hacerlo a través de gestos o muestras de apoyo ante lo que escuchamos. Las facilitadoras habrán de estar atentas a todos estos tipos distintos de participación.

El taller permitió tener un acercamiento muy personal con las asistentes, al conocer todas las historias que ahí se compartieron.

Además el taller permitió establecer relaciones pedagógicas a través de la interacción de varios sujetos que permitieron adquirir nuevos aprendizajes y compartir conocimientos.

Es muy difícil hablar abiertamente del tema de la muerte y aunque todas las asistentes viven con la idea que la muerte puede sorprender a su hijo en cualquier momento prefieren no tocar el tema. Diseñar espacios cuidadosos, cercanos y cálidos para hablar del tema, podría contribuir al cuidado de estas mujeres y de sus familias. También contribuiría a construir una cultura en la que el tema de la muerte sea hablado con más naturalidad, a pesar del dolor que pueda traer consigo.

SUGERENCIAS Y RECOMENDACIONES

Siempre que se realicen actividades con grupos, como el taller “Compartir para aprender” se debe contar con las herramientas necesarias para guiarlo y saber qué hacer ante las situaciones que se presenten.

Las facilitadoras deben estar siempre atentas a lo que ahí está sucediendo y tomar en cuenta todos los detalles que dicen mucho y que a veces no son tomados en cuenta.

No se debe centrar toda la atención en obtener información o en forzar las participaciones orales, también los silencios expresan, y hay que aprender a entenderlos.

Deben crearse espacios de escucha donde los asistentes puedan expresarse, ya que esto contribuye tanto en su salud como en la labor que vienen desempeñando y de forma indirecta repercuten en las familias.

La institución y sus usuarios se verían beneficiados al generar un espacio permanente para que se atiendan todas las situaciones y necesidades relacionadas con la enfermedad y con los miembros de la familia, tanto las vinculadas con las pérdidas asociadas al cáncer como a los cambios en la dinámica familiar.

Sugiero llevar a cabo un trabajo multidisciplinario que procure la atención integral de los beneficiarios de la institución.

Este espacio debe brindar apoyo y acompañamiento al niño y al cuidador primario y al resto de la familia desde el diagnóstico y tratamiento.

Se sugiere promover la generación de redes de apoyo entre las beneficiarias para que entre ellas sean capaces de enfrentar las dificultades que puedan presentarse.

Dentro del discurso institucional debe también integrarse el tema de las pérdidas y de la muerte ya que es algo con lo que se convive todo el tiempo. De esta manera la institución dejaría de participar en el pacto de silencio en el que implícitamente ha participado.

Cuando sea necesario debe prepararse al cuidador primario, a la familia y al paciente para enfrentar la muerte y en la elaboración del duelo

Sería muy útil hacer un seguimiento de los niños y sus familiares que están fuera de tratamiento y acompañarlos en el proceso final.

Las personas y los profesionales interesados en el trabajo tanatológico deben prepararse y vincularse con personas o instituciones que apoyen a grupos que enfrentar pérdidas.

Bibliografía

- Barrera, L. (2005). Cuidando a los cuidadores. *Aquichan*.
- Buendía Eisman Leonor, C. B. (2003). *Métodos de investigación Psicopedagógica*. España: McGraw.
- Graú, M. F. (2010). *Familia y enfermedad crónico pediátrica*, 212.
- Castro, G. C. (2007). *Tanatología, inteligencia emocional y el proceso de duelo*. México: Trillas.
- Cereijido Marcelino, B. F. (2002). *La muerte y sus ventajas* (Tercera ed.). México: Fondo de cultura económica, SEP, CONACYT.
- Chapela Mendoza, M. d., & Jarillo Soto, E. C. (2001). Promoción de la salud, siete tesis de debate. En M. d. Mendoza, & E. C. Soto, *Promoción de la salud. Siete tesis para el debate, cuadernos medico sociales* (pág. 79).
- Chapela, C., & Jarillo Soto, F. (2007). Promoción de la salud. Un instrumento de poder y una alternativa emancipatoria. En G. Jarillo EC., *temas y desafíos en salud colectiva*. Argentina: Lugar.
- Chávez.-T. J. (2006). *Aprender de la experiencia. Una Metodología para la sistematización*. Leisa.
- Colomer Revueltas Concha, Á. -D. (2000). *Promoción de la salud y cambio social*. México: Masson.
- De Almeida, F. S. (2006). En C. M. Dina Czeresnia, *Promoción de la salud conceptos, reflexiones, tendencias*. (pág. 200). Buenos Aires, Argentina: Castro 1860.
- De Garay C. (1999). *La historia con micrófono*. México: Instituto de Investigaciones superiores. Dr. José María Luis Mora.
- Gallard, P. M. (1998). *Promoción de la salud y apoyo psicológico al paciente*. México: Paraninfo.
- García, C. B. (2011). Estilo cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el paciente oncológico infantil. En C. B. Romero, *Estilo cualitativo del perfil del cuidador primario, sus estilos de afrontamiento y el vínculo afectivo con el paciente oncológico infantil* (pág. 243). Barcelona.
- García C. D. (SF.). *Introducción al enfoque emancipatorio de promoción de la salud*. México.
- Garibay, A. (1997). *mitología griega*. Porrúa.
- Hangs, K. W. (1997). *Morir con dignidad un alegato a favor de la responsabilidad*. Trutta, S.A.
- Jarold, S. K. (1998). *Cuando nada te basta*. México: Emece mexicana, S.A.

- Jiménez, J. C. (2001). *Ciencias psicosociales aplicadas a la salud II, antropología, sociología y psicología de la salud* (Segunda ed.). Córdoba: Servicios de publicaciones universidad de Córdoba.
- Kübler-Ross, E. (1989). *La muerte un amanecer*. Barcelona España: Luciernaga.
- kübler-Ross, E. (2010). Primera fase; negación y aislamiento. En S. I. moribundos, *Elisabeth kübler-Ross* (pág. 385). Barcelona: Grijalbo S.A.
- Llanta, M. d. (2014). Calidad de vida en cuidadores primarios de pacientes oncopediatricos. *Revista Habaner de ciencias Médicas*, 5.
- Lomnitz, C. (2006). *Idea de la muerte en México*. (V. M. Zamudio, Trad.) México: Fondo de cultura económica.
- O'Connor, N. (2007). Cuando muere una persona. En O. Nancy, *Déjalos ir con amor. La aceptación del duelo* (pág. 190pp). México: Trillas.
- Organización Mundial de La Salud, Ministerio de Salud y Bienestar Social de Canada, Asociación Canadiense de salud pública. (1950). *Carta de Ottawa para la Promoción de la Salud*. Ottawa Canada.
- Real Academia de Lengua Española. (31 de enero de 2016). Obtenido de Real Academia dela Lengua Española: dle.rae.es/?id=Z4Cex3g
- Rebolledo, J. F. (2003). Aprender a morir fundamentos de tanatología. En R. M. Federico, *Aprender a morir fundamentos de tanatología* (pág. 369). México: Mexicanos, S.A. DE C.V.
- Restrepo, E. E. (2001). Antecedentes históricos de la promoción de la salud. En M. H. Restrepo Elena E., *Promoción de la salud: cómo construir vida salubable* (pág. 22). Bogota: Media Panamericana.
- Rodríguez Artalejo, A. I. (2000). Determinantes de la salud. En A. C.-D. Colomer Revueltas Concha, *Promoción de la salud y cambio social* (pág. 225). Barcelona: Massón.
- Tolstoi. L. (2001). *LSa muerte de Ivan Ilich*. España: Oceano, grupo editorial, S.A.
- Vega, G. E. (2009). Apoyo social :Elemento clave en el afrontamiento de la enfermedad crónica. *Emfemeria dlobal*, 11.

PÁGINAS WEB

<http://www.amanc.org/home.html> consulta 09-08-2013a las 12:11 am.

<http://www.vivelibre.org/mybb/showthread.php?tid=1357> consulta 22 de abril de 2013.

Sitio web. <Http://www.censia.salud.gob.mx/contenidos/principal/antecedentes.html>, consulta 18-05-13 a las 3:28pm.

http://acreditacion.unillanos.edu.co/contenidos/NESTOR%20BRAVO/Segunda%20Sesion/Concepto_taller.pdf consulta 29-05-2013 a las 20:46 pm.

http://www.who.int/healthpromotion/conferences/6gchp/BCHP_es.pdf consulta 17-07-2013 a las 12:11 am

http://200.123.150.149/favaloro/bases/Gatto_PSICONCO_8658.pdf consulta 16-08-2015a las 6:15pn

http://scielo.sld.cu/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1729-519X2015000100014 17-08-2015 a las 8:40 pm.

<http://www.tdx.cat/bitstream/handle/10803/32141/TESIS%20DOCTORAL%20-%20BERNARDO%20CELSO%20GARCIA%20ROMERO%20%28ABRIL%202011%29%20URL.pdf?sequence=1> 18-08-2015 a las 6:45 pm.

http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1137-66272010000300008&script=sci_arttext&tlng=en 18-08-2015 a las 10:50 pm.