

UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL

**“PARTICIPACIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN LA ATENCIÓN A LA FAMILIA DEL
PACIENTE EN FASE TERMINAL”**

TRABAJO RECEPCIONAL:
TALLER DE INTERVENCIÓN PROFESIONAL
“ATENCIÓN INDIVIDUALIZADA”

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE LICENCIADAS EN TRABAJO SOCIAL
PRESENTAN:

**RAMÍREZ CHÁVEZ SINDY MÓNICA
VÁZQUEZ ORTÍZ MARICELA**

DIRECTORA DEL TRABAJO: LIC MARIA ELENA TELLEZ MARTÍNEZ

MÉXICO D.F,

2005.

m. 347059

AGRADECIMIENTOS

A la Escuela Nacional de Trabajo Social:

A la escuela que nos formó y nos proporcionó los valores que regirán en nuestra vida profesional, por los amigos que en ella cultivamos y por las experiencias vividas.

A cada uno de nuestros profesores:

Quienes fueron nuestras guías durante toda la carrera, por los conocimientos concedidos y por la estricta evaluación de nuestros trabajos.

A nuestra asesora la lic. María Elena Téllez Martínez

Por su paciencia y tolerancia, ya que sin su apoyo no hubiese podido hacer de este proyecto una realidad.

Sindy y Maricela

DEDICATORIAS

A mis padres:

Por darme todo su cariño y esfuerzo sin condiciones así como su apoyo incondicional, sin los cuales no podría haber concluido este esfuerzo, les doy gracias por forjarme fuerza y perseverancia para poder realizar un sueño más de estos tantos que quedan por desarrollar.

Sindy Mónica

A mis padres (Aaron Manuel y Lucina):

Por el cariño y principios que han guiado el sendero de mi vida, por el cual concluí este esfuerzo.

A mi hijo (Angel Gustavo):

En especial te dedico este trabajo en compensación por los momentos de ausencia tanto física como mental. Pero recuerda que te llevo siempre en mi mente y en mi corazón.

A mi esposo (Gustavo Muciño):

Por su paciencia, tranquilidad y cariño para continuar en el camino que elegí.

Maricela

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	1
CAPÍTULO 1 LA FAMILIA COMO SISTEMA	2
1.1 Definición funciones y características de la familia	3
1.2 Ciclo vital de la familia y clasificación	9
1.3 Característica de la familia del paciente en fase terminal	13
CAPÍTULO 2 ASPECTO TANATOLOGICOS	22
2.1 Antecedentes, definición y objetivos de la tanatología	23
2.2 Etapas del proceso de morir	26
2.3 Duelo	31
CAPÍTULO 3 EL PACIENTE TERMINAL	35
3.1 Características del paciente terminal	36
3.2 Derechos del paciente terminal	37
3.3 Necesidades Sociales, Psicológicas, espirituales y físicas del paciente terminal	39
CAPÍTULO 4 IMPORTANCIA DE LA TANATOLOGÍA EN TRABAJO SOCIAL	41
4.1 Definición de trabajo Social en el área de la salud	42
4.2 Perfil de trabajo social en el área de la salud	45
4.3 Cuestionario para identificar las necesidades prioritarias que presentan los familiares	49
4.4 Propuesta de intervención para el trabajador social en el Ámbito tanatológico	60
CONCLUSIONES	63
BIBLIOGRAFÍA	65
ANEXO	69
GLOSARIO	70

INTRODUCCIÓN

El presente trabajo tiene como objetivo principal involucrar a la familia con el paciente en fase terminal como complemento a su atención médica especializada, por lo que la intención a sido elaborar una propuesta de intervención en la que se pueda llevar a cabo ya que se considera que hasta el momento ha sido escasa la participación del sistema familiar en beneficio de las personas que van a morir.

Es así que, este trabajo, de índole monográfico, aborda la Tanatología como una área de intervención del trabajador social, pero básicamente con los familiares de los pacientes en fase terminal, toda vez que se considera que son ellos los que demandan un apoyo particular para atender y resolver los problemas, inmediatos y mediatos, que se han de suscitar con motivo del deceso.

En el primer capítulo se presentan conceptos de familia, funciones, además de algunas clasificaciones, se aborda el tema de la familia, que es considerada la célula básica de la sociedad, misma que cumple o debería cumplir con funciones esenciales para el desarrollo y crecimiento del ser humano considerando, además, las etapas del ciclo vital por las que atraviesa, modificando la dinámica entre sus miembros; también se mencionarán algunas características que presenta la familia del paciente en fase terminal.

En el segundo capítulo se aborda el tema de Tanatología, su definición, antecedentes y sus objetivos, así como la importancia ante la atención del paciente terminal y el apoyo a la familia para que superen el duelo en el menor tiempo posible; considerando además las etapas del proceso de morir, citando algunos autores.

En el tercer capítulo se define lo que es el paciente terminal, se describen sus características, necesidades y derechos como pacientes.

En el cuarto capítulo se define al trabajador social en el área de la salud con respecto a la Tanatología y la intervención del trabajador social en ésta, dando a conocer una propuesta de intervención en la que estén involucrados familia-paciente, para lograr el bienestar de ambos.

Posteriormente, se plantearán las conclusiones en la cual no referiremos en el cuestionario realizándose la interpretación y, así mismo, el análisis de dichas preguntas.

CAPÍTULO 1

LA FAMILIA COMO SISTEMA

En la intervención familiar es importante tener el conocimiento del funcionamiento, desarrollo y evolución de la familia, para ello existen diferentes teorías y corrientes que han estudiado la dinámica de las familias, sin embargo en el transcurso del tiempo se han modificado, unificado, intercambiado y apoyado unas a otras para lograr un estudio más detallado.

En el presente trabajo nos apoyaremos en una sola teoría, la cual fue determinada en base en criterios establecidos para el trabajo directo con las familias, pues creemos que la Teoría Sistémica o también llamada Teoría General de Sistemas nos permite tener una visión amplia sobre la dinámica familiar, ya que dentro de sus principios establece la correlación de las partes como un todo, el cual afecta directamente a cada miembro de manera individual y a su vez en el desarrollo y evolución de la familia. Al respecto es importante hacer una breve referencia sobre la teoría de sistemas, a fin de entender de una manera más completa su importancia. Por lo tanto comenzaremos por definir primero a la familia y sus funciones principales.

Ya que la familia es el primer grupo donde se inicia el desarrollo del individuo, se hace necesario actuar en los sistemas familiares para lograr que el individuo identifique su proceder ante determinadas circunstancias, se sensibilice de su situación y por consiguiente encuentre sus propios recursos para enfrentar sus realidades.

Es importante abordar a la familia desde un enfoque sistémico que involucre a todos los miembros así como a su entorno para tener visión mas completa que evidencie la influencia de la educación y pautas del comportamiento del sistema familiar de tal manera que la información contribuya al conocimiento y por ende mejor manejo de las relaciones familiares.

Así mismo pretendemos especificar de que manera el Trabajo Social puede intervenir y contribuir al bienestar de la familia del paciente en fase terminal ya que la familia es la base fundamental del desarrollo social.

Este estudio monográfico de investigación hace una recopilación de diferentes textos referentes a la familia y al enfoque sistemático el profesionista en Trabajo Social intervenga adecuadamente en las familias del paciente en fase terminal, para lo cual se proporcionan elementos que contribuyan en la participación y mejor abordaje de las interacciones familiares.

1.1 DEFINICIÓN FUNCIONES Y CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA

La familia es considerada por la Organización de las Naciones Unidas como la "Unidad básica de la sociedad", tiene una gran complejidad por las distintas propuestas teóricas de estudio e intervención. Desde el propio concepto, la familia, como una organización social, ha tenido transformaciones, dependiendo de cada contexto histórico-sociocultural donde se desarrolla, llega a variar la definición.

El vocablo familia es de origen latino y apareció en Roma como derivado de famulus, que significa sirviente o esclavo doméstico. En un principio, la familia agrupaba el conjunto de esclavos y criados propiedad de un solo hombre; en la estructura original romana de la familia era regida por el Pater quien consideraba todos los poderes, incluidos sus esclavos e hijos.¹

Las raíces de la familia se encuentran en nuestra naturaleza biológica que conlleva a una contradicción: por un lado, el hombre ocupa el más alto rango en la escala biológica conocida, y por el otro, es el ser más indefenso e incapaz de subsistir por si solo. Así, la familia surge como grupo primario, indispensable para la subsistencia física y la satisfacción de sus necesidades, específicamente humanas.

(Ralph Linton, Claude Levi-Strauss).

Las características básicas de este grupo primario natural son:

1. Está integrada por un grupo de dos o más individuos.
2. Abarca dos o más generaciones sucesivas, al menos en una etapa de su ciclo vital, generalmente unidas por los lazos de consanguinidad, aunque no necesariamente.
3. Los integrantes conviven y comparten la abundancia o escasez de recursos de subsistencia y servicios, bajo un mismo techo.

Algunos autores definen a la familia como un grupo de personas relacionadas que ocupan posiciones diferenciadas, tales como marido y mujer, padre e hijo, que cumplen funciones

¹ Santacruz Varela Javier. La familia como unidad de análisis. Instituto de terapia familiar, Pág. 1, Cencalli, 2001

necesarias para asegurar la supervivencia del grupo familiar , como son la reproducción, la socialización de los niños y la gratificación emocional (Winch, 1979).

Harris (1983) considera a la familia como una clase de grupos, es decir, todos los grupos formados por extensión de las relaciones elementales de la familia nuclear, por ejemplo las relaciones que existen entre esposos, entre padres e hijos o entre hermanos.

Luis Flaquer (1998), expresa que la familia es un grupo humano cuya razón de ser es la procreación, la crianza y la socialización de los hijos.

Su importancia en el mundo actual radica en que de ella depende la fijación de las aspiraciones, valores y motivaciones de los individuos y en que resulta responsable en gran medida de su estabilidad emocional, tanto en la infancia como en la vida adulta.

Volkers ² realizó una recopilación de conceptos de familias para entender la dificultad para definirla. Enfoque jurídico: La familia es un grupo social, cultural y jurídico en la medida que existe todo un sistema social normativo que incide en su formación. (Bonecasse).

Fromm desde lo Psicológico menciona: La familia es un producto de la evolución humana en la que se encuentran mecanismos y leyes tanto biológicas como culturales que le son inherentes y dentro de las cuales está la necesidad de satisfacer los impulsos vitales como la necesidad de evitar el aislamiento y la soledad.

Weber sostiene que tanto las relaciones sexuales, aquellas que permiten la procreación, como las establecidas entre el padre la madre y hermanas, solo tienen significado en la creación de una actividad comunitaria. (Enfoque Sociológico).

² Volkers Gaussmann Georgina Suzanna. Las familias mexicanas contemporáneas. Modulo I Diplomado Intervención social en familias, ENTS-UNAM, Pág. 50/51, 2003.

Santacruz³ retorna el concepto de familia desde una aplicación de la teoría ecológica, indicando que es un grupo social primario formado por individuos unidos por lazos consanguíneos, de afinidad o matrimonio, que interactúan y conviven en forma más o menos permanente, y que, en general comparten factores biológicos, psicológicos y sociales que pueden afectar su salud individual y familiar.

Cabe mencionar que el autor que se apega a la definición que se quiere plasmar en el presente trabajo es Ezequiel Ander-egg.

Define a la familia como un “grupo que tiene sus fundamentos enlazados consanguíneos”. La familia es el resultado de un largo proceso histórico, cuya forma actual de carácter monogámico es la pareja conyugal.

La palabra familia hace referencia al conjunto de ascendientes, descendientes, colaterales y afines con su tronco genético común analógicamente, se dice que constituye una familia un conjunto de individuos que tienen entre sí relaciones de origen y semejanza⁴.

Así encontraremos una gran variedad de definiciones a partir de diferentes marcos de referencia, incluso cada uno de nosotros tenemos la idea de lo que es una familia a partir de nuestra propia experiencia y formación social.

Lo anterior nos muestra que la familia nunca permanece igual, como sistema abierto esta siempre adaptándose a la permanente evolución de las sociedades, por lo que resulta ser una institución plural, dinámica y en constante proceso de cambio.

Partiendo de la teoría de sistemas se puede decir que la familia es un organismo vivo en el cual cada uno de los elementos se explica en función del otro, cada interacción o contacto implica un cambio el cual va a generar otro al interior del sistema que se vera reflejado en sus relaciones con el exterior y por lo tanto la familia es un sistema abierto en donde cada una de sus partes es fundamental para su desarrollo, organización y crecimiento de los demás y ella en su conjunto. Es decir cada subsistema se retroalimenta de acuerdo con sus relaciones con el otro⁵.

³ Santa Cruz Varela, Javier op. Cit, Pág. 3.

⁴ Ander egg Ezequiel. Diccionario de Trabajo Social. P 128

⁵ Falcon Alcántara Alejandra, Metodología Básica para la atención de la familia UNAM, ENTS, México 2001 p. 9

Después de lo anteriormente mencionado se define a la familia como una unidad sistémica que afecta a un sistema completo, constituyendo un puente entre el microsistema (el individuo) y el macrosistema (la sociedad) que cumplirán funciones básicas y sociales y tendrán diferentes formas de organización familiar en donde cada miembro de la familia tiene responsabilidades y desempeña actividades para su buen funcionamiento:

La visión funcionalista de la familia hace referencia a un sistema inteligente, en el que sus miembros desarrollan funciones específicas de comportamiento, cooperación, ayuda, asignación de tareas. Con la finalidad de mantener ese sistema llamado familiar, es decir, la familia bajo esta óptica es un engrane de la sociedad en donde se desarrollan procesos de integración, aprendizaje y socialización.

Entre las principales funciones de la familia se enlistan:⁶

SOCIALIZACIÓN: La tarea primordial de la familia es transformar en un tiempo determinado, a un niño totalmente dependiente de sus padres en un individuo autónomo con plena independencia para desarrollarse en la sociedad.

La madre es el educador primario de la familia, con la responsabilidad de socializar a sus hijos en la etapa lactante y preescolar, constituyéndose el padre como un soporte a sus acciones por lo menos en estas etapas primarias, ya que posteriormente, la responsabilidad de socializar a los nuevos miembros de la familia es compartida por los profesores, amigos y sacerdotes.

CUIDADO: Para la vida familiar esta función significa resolver de la manera más adecuada las necesidades de alimentación, vestido, seguridad física, acceso a sistemas de salud, y otras, en cada uno de sus miembros.

AFECTO: La institución familiar debe en esta etapa proporcionar ánimo, amor, cariño y cada subsistema (conyugal, paternal, filial, etc.) se encuentra relacionado por la obligación de cubrir sus necesidades afectivas, proporcionando así la recompensa básica de la vida familiar.

REPRODUCCIÓN: El matrimonio como institución nace para regular el funcionamiento

⁶ Jaime Alarid, Humberto. Op cit Pág. 7-8

dentro de la familia y por tanto de la sociedad, no en todos los casos es así, ya que por diversas circunstancias existen parejas que no procrean hijos, y no por este motivo se considera que deje de ser una familia.

NIVEL SOCIOECONÓMICO: La familia como institución mediadora entre el individuo y la sociedad confiere a los miembros de esta un nivel socioeconómico, que equivale a transferirle derechos y tradiciones.

El cumplimiento de estas funciones generará que los miembros del sistema familiar no deterioren su salud, o ante la presencia de la próxima muerte de un familiar puedan afectar su calidad de vida, y la de quienes les rodean.

Desde el punto de vista social se ha clasificado a la familia de la siguiente manera: ⁷

***POR SU DESARROLLO:**

- a) Moderna: Integrado por dos o más personas sin tener ningún parentesco.
- b) Tradicional: Conformada por mamá, papá e hijos.
- e) Arcaica o Primitiva.

***POR SU DEMOGRAFÍA:**

- a) Urbana: Es la que se encuentra situada en la ciudad.
- b) Rural: La que se encuentra en el interior de la República mexicana.

***POR SU INTEGRACIÓN:**

- a) Integrada: Los cónyuges viven y cumplen sus funciones
- b) Semi-integrada: Los cónyuges viven juntos pero no cumplen adecuadamente sus funciones.
- e) Desintegrada: Es aquella en la cual falta alguno de los cónyuges, por muerte, separación, divorcio o abandono.

***POR SU COMPOSICIÓN O ESTRUCTURA:**

- a) Nuclear: Está integrada por padres e hijos
- b) Extensa: Está integrada por padres, hijos, abuelos, etc.
- e) Extensa Compuesta: Esta integrada por padres, hijos, abuelos, compadres, amigos, etc.

⁷ Jaime Alarid, Humberto. Op cit Pág. 7-8

Eroles por su parte proporciona una clasificación más actualizada, la cual se considera se acerca más a la realidad que se vive actualmente.⁸

*Familia con vínculo jurídico y/o religioso: Es aquella que por razones formales o por firmes convicciones religiosas la pareja solemniza su unión matrimonial.

*Familia Consensual o de hecho: Es el vínculo estable con características casi idénticas al de la familia con formalización jurídica matrimonial.

Estamos presenciando el reconocimiento de nuevos y diversos tipos de familias, en un ámbito de mayor flexibilidad y pluralidad. Por lo tanto una de las topologías a la que acudimos para mencionar los diversos tipos existentes en nuestro país son:

López⁹ distingue tipos agrupados en dos grandes categorías:

*Hogares Familiares: Cuando por lo menos uno de los miembros está emparentando con el jefe del hogar. Se clasifican en:

- a) **NUCLEARES:** Se incluyen los matrimonios sin hijos (nuclear estricto), matrimonios con hijos solteros (nuclear conyugal) y el padre o la madre con hijos solteros (nuclear monoparental).
- b) **EXTENSOS:** Quienes se forman al añadir a un lugar nuclear una o más personas emparentadas con el jefe, como hijos casados u otras personas en la línea de parentesco vertical o colateral.
- c) **COMPUESTOS:** Lo conforman quienes se integran en un hogar nuclear o extenso, a una o más personas no emparentadas con el Jefe.

*Hogares No Familiares: Cuando no existen lazos de parentesco entre los residentes del hogar. Comprenden:

- a) **HOGARES UNIPARENTALES:** A las personas que vivan solas

⁸ Eroles Carlos. Familia y Trabajo Social, Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional, editorial. Argentina, 1998, Pág. 148-149.

⁹ López Ramírez Adriana. El perfil sociodemográfico de los hogares en México. 1976-1997. Conapo. Pág.22.

b) **HOGARES CORRESIDENTES:** Aquellos que si bien comparten el mismo techo, no están emparentadas entre sí.

La **Familia nuclear** está conformada por dos generaciones, padres e hijos unidos por lazos de consanguinidad, conviven bajo el mismo techo, y por consiguiente, desarrollan sentimientos más profundos de afecto, intimidad e identificación.

La Familia Amplia o Extensa está integrada por una pareja con o sin hijos y por otros miembros como sus parientes consanguíneos, descendientes, ascendentes y/o colaterales.

Se le denomina familia trigeracional, por cuanto son como mínimo tres generaciones que cohabitan e interaccionan permanentemente.

La Familia Ampliada es la modalidad derivada de la anterior, en tanto permite la presencia de miembros no consanguíneos o convivientes afines, tales como vecinos, colegas, paisanos, compadres, ahijados, etc. comparten la vivienda y eventualmente otras funciones en forma eventual o definitiva.

La Familia Simultánea está integrada por una pareja donde uno de ellos o ambos vienen de tener otras parejas y de haber disuelto su vínculo marital. En la nueva familia es frecuente que los hijos sean de diferentes padres o madres.

La Familia Monoparental (antes considerada familia incompleta) es la conformada por el o los hijos y solamente el padre o la madre como cabeza de la familia.

Por lo mencionado anteriormente se cuentan con diversas definiciones de la familia y se llegaría a la misma conclusión que todo organismo vivo pasa por un proceso en el cual cada una de las partes tiene un papel que influirá en el desarrollo o deterioro del sistema dependiendo de su capacidad para afrontar a cada una de las fases por las cuales atraviesa. Tal es el caso de la familia que transita por diferentes etapas que conforman el ciclo vital de la familia que se abordará a continuación.

1.2 CICLO VITAL DE LA FAMILIA Y CLASIFICACION

La familia interacciona permanentemente tanto en sus componentes internos como externos siendo afectados los unos por los cambios o movimientos que haya con los otros. Por ello se puede reiterar que el funcionamiento familiar, su crecimiento y desarrollo tiene influencias y repercusiones tanto individuales como sociales y culturales.

A la luz de la Teoría de los Sistemas Generales y de Psicoanálisis, se propone un modelo de desarrollo familiar que permita entender a la familia como un sistema en transacción, tanto con otros sistemas sociales como con el impacto interaccional de individuos en diferentes etapas del ciclo vital.

En tal sentido se plantea que las personas crecen y evolucionan a través de tres ciclos entrecruzados.: individual, familiar y de pareja.

Haley, en su libro "Terapia no convencional" refiriéndose al Ciclo Vital de la Familia expresa que” Las familias recorren un proceso de desarrollo, y que el sufrimiento y los síntomas psiquiátricos aparecen cuando ese proceso se perturba”¹⁰. Ciclo Vital De La Familia: Referente a todo el grupo, en su interrelación generacional entre los miembros consanguíneos y los de afinidad.

Ciclo Vital Del Individuo: Es el desarrollo intrínseco, ineludible, de cada persona, en correspondencia con la forma familiar o de convivencia que elija.

Ciclo Vital De La Pareja: Hace relación a dos personas que se unieron y formaron una familia con hijos.

Todos estos ciclos están relacionados y se entrecruzan ya que, al analizar una familia, una persona o una pareja, se hace referencia implícita a los tres momentos evolutivos.

El ciclo vital de la familia se puede caracterizar por las siguientes etapas descritas por Quintero.¹¹

ETAPA PREFILIAL.

NOVIAZGO: Cortejo, Galanteo, Compromiso.

Es el punto de partida de la formación de un nuevo sistema familiar, cuando dos personas provenientes de núcleos familiares diferentes, establecen una relación afectiva sólida con Perspectivas reales y conscientes de consolidarse y crecer hacia el futuro.

MATRIMONIO O FORMACIÓN DE LA PAREJA: Los dos sistemas individuales se unen aportando cada uno sus experiencias y antecedentes de sus familias de origen, no importando el tipo

¹⁰ Di Carlo Enrique, La Construcción Social de la Familia, Universidad Nacional de Mar de Plata, 2002, p 65

¹¹ Quintero Velásquez Angela María, Trabajo Social y Procesos Familiares, p 121-125

de vínculo, ceremonia civil, religiosa, unión libre. Presupone el interés de constituir la familia con los parámetros universales de pareja con hijos.

Momentos donde la díada define la relación y estructura un nuevo sistema familiar.

En este proceso, la pareja desarrolla una serie de transacciones formas en que cada uno estimula y controla la conducta del otro y, es influido por la secuencia de conducta anterior. Estas pautas transaccionales constituyen una trama invisible de demandas complementarias que regulan muchas situaciones de la familia.

ETAPA FILIAL.

NACIMIENTO O LLEGADA DE LOS HIJOS: Cubre desde el primogénito hasta el menor, la pareja o díada se convierte en tríada.

Las mayores dificultades tocan con crear espacios eróticos-afectivos de intimidad y desarrollo de la pareja, pero al mismo tiempo recibir al nuevo hijo, a la vez que no se descuiden las otras áreas: laboral, filial, personal, etc.

Ya que la vida de un nuevo ser señala un cambio radical en la organización de la familia. Las funciones de los cónyuges deben diferenciarse para enfrentar a los requerimientos del niño, de atención y alimento y para encarar las restricciones así impuestas al tiempo de los padres. En la organización de la familia aparece un nuevo grupo de subsistemas, en el que los niños y los padres tienen diferentes funciones.

INGRESO DE LA FAMILIA A LA ESCUELA: Coincide con todo el proceso de socialización secundaria, implica cambios en las relaciones familiares en tanto las normas y reglas ya no provienen sólo del sistema familiar, hay que buscar cierta autonomía en la que se equilibren las relaciones intra familiares con las nuevas de otros grupos (vecinos, deportes, etc), aprendiendo a reconocer las diferencias con los sistemas externos.

Compromete no sólo al hijo que inicia su salida parcial de la familia, sino a ésta en su totalidad, y confronta el proceso de socialización primaria llevado hasta el momento. Coincide con replanteamientos en la vida de la pareja, acerca de la necesidad de compartir el tiempo que dejan libre los hijos que ya empiezan a independizarse y a redefinir los intereses recíprocos.

FAMILIA CON HIJOS ADOLESCENTES (INTERMEDIO DE LA VIDA MARITAL)

Periodo de máxima confrontación en las relaciones parentofiliales. Es frecuente el replanteamiento de la pareja como tal, y de cada uno de sus miembros, en la recuperación de su espacio psicoafectivo y en asumir los cambios de la edad madura.

Este momento evolutivo es reseñado como uno de los más críticos, dados los cambios en el ejercicio de la autoridad por parte de los padres y la asunción de la autonomía en los hijos.

El Subsistema Fraternal está en la capacidad de asumir funciones y responsabilidades específicas, a través del proceso de separación-individualización, negociándose las diferencias en el subsistema parental, pues ya los progenitores empiezan a perder su investidura paterna y son confrontados como adultos.

FAMILIA PLATAFORMA DEL LANZAMIENTO-EGRESO DE LOS HIJOS

Señalada como la etapa donde se presentan más rupturas conyugales en razón de que la pareja que todavía subsiste, tiende a descuidar sus funciones maritales para atender los compromisos parentofiliales de las etapas procedentes, coincidiendo también con una confrontación en lo laboral, lo individual, lo ocupacional.

Las relaciones deben convertirse en adulto-adulto renegociando las funciones de cada subsistema. Los hijos abandonan el hogar, se independizan afectiva y/o económicamente y propugnan por la creación de nuevos sistemas familiares.

Dicha partida debe ser facilitada por los padres, redefiniendo sus funciones: si hay una relación sólida entre ellos, la crisis normal se supera; si no aparece la separación o divorcio, como lo más frecuente.

FAMILIA QUE ENVEJECE O EN EDAD MEDIA. NIDO VACÍO. RETIRO.

El sistema se abre a otros miembros, nueras, yernos, nietos, sobrinos, cuñados lo que amplía la red relacional, pero al tiempo conlleva dificultades que pueden obstaculizar el desarrollo natural de todos los subsistemas.

La pareja busca alternativas de convivencia, donde existan otras ocupaciones extrafamiliares intereses para compartir en el uso del tiempo libre.

Aunque alguno de los hijos vivan con uno o ambos padres, en caso de muerte o rompimiento, manejan una relativa autonomía y se proyectan fundamentalmente a los sistemas externos. En este sentido es una etapa Post parental.

FAMILIA ANCIANA. PERIODO TERMINAL DE LA FAMILIA

La proyección multigeneracional cumple su ciclo: los padres creadores de la familia se vuelven dependientes y generalmente un miembro de la pareja ya ha muerto, y, en este sentido, cambia la estructura familiar con dificultades para la totalidad.

Las contradicciones y conflictos no resueltos emergen por resistencia de los hijos, nietos, yernos, para asumir la dependencia paterna; asociado todo con la negación del progenitor anciano para aceptar sus renunciaciones vitales.

En resumen se puede decir que el Ciclo Vital es el desarrollo de la familia en dos generaciones, padres e hijos, hacia tres o más generaciones, creando y sosteniendo los patrones circulares de funcionamiento familiar.

En su devenir, la familia se entrecruza con los ciclos individuales de cada uno de sus miembros y con el ciclo de la pareja que originó el sistema. La circularidad de su dinámica asume el crecimiento individual, familiar y social.

La familia no muere: se transmite y transforma multigeneracionalmente.

Pero cabe mencionar que los sujetos sí mueren ya que todos cumplimos con un ciclo de vida que es nacer, crecer, reproducirse y morir por lo cual se considera de suma importancia mencionar las principales características de la familia del paciente terminal.

1.3 CARACTERÍSTICAS DE LA FAMILIA DEL PACIENTE TERMINAL

La familia está integrada por diferentes personas y cada una de ellas tiene un rol que cumplir, cuando una de estas personas enferma o incluso muere, los demás integrantes que conforman la familia sufren cambios o disfunciones.

La situación de la familia de un paciente terminal viene caracterizada por la presencia de un gran impacto emocional condicionado a la presencia de múltiples "temores" o "miedos", que como profesionales, se reconocen y abordan en la medida de lo posible.

Este impacto de la enfermedad terminal sobre el ambiente familiar puede tomar distintos aspectos según los factores predominantes que pueden estar tanto en relación con la enfermedad misma (control de síntomas, información, no adecuación de objetivos paciente-familia), como en relación con el entorno social y circunstancias de vida del paciente.

*Personalidad y circunstancias personales del paciente

*Naturaleza y calidad de las relaciones familiares

*Reacciones y estilos de convivencia del paciente y su familia en pérdidas anteriores

*Estructura de la familia y su momento evolutivo

*Nivel soporte de la comunidad.

Es necesario valorar una serie de factores socioculturales que pueden afectar y condicionar la atención: situación económica de la familia que permita asumir los costos que se generan (medicación, miembros de la familia que dejen de trabajar), condiciones básicas de habitabilidad y confort de la vivienda (agua caliente, calefacción, higiene, etc) : la familia debe estar capacitada culturalmente para comprender y ejecutar las indicaciones sobre el tratamiento y cuidados (curas sencillas, cambios posturales, etc)¹²

Es importante conocer los miedos más comunes por los que atraviesa la familia cuando enfrenta la muerte de uno de sus miembros, todo esto con la finalidad de apoyarla. Citando a la doctora Edith Zúñiga¹³, con relación a los miedos y angustias por los que atraviesa la familia ante la muerte del ser querido son los siguientes:

*Miedo al sufrimiento del paciente: para los familiares, es el principal ya que ellos, tienen miedo a los dolores físicos, por los que el paciente puede atravesar, se acrecenta conforme el enfermo se va deteriorando y van apareciendo nuevos síntomas.

*Miedo a que el paciente sea abandonado por parte del equipo multidisciplinario: Este temor se intensifica cuando han existido experiencias previas del mal trato en instituciones o si el medico se desatiende; sobre todo cuando se escucha la frase como "ya no hay nada que hacer".

¹² Sociedad española de cuidados paliativos. Definición de enfermedad terminal: características. sepc. com.

¹³ Zúñiga Vega, Edith. Quinta reunión de trabajo social en el hospital general de México, OD "El trabajador social N, sus diferentes alternativas de intervención ante el paciente y su familia", México 30 de mayo al 1 de junio 2001.

*Miedo a que el paciente comprenda su condición física, que conozca la gravedad de su enfermedad y se deprima; los familiares en algunas ocasiones no les proporcionan el diagnóstico para evitar que se sientan mal.

*Miedo a estar solo con el paciente en el momento de su muerte: El paciente necesita saber que no se le ha abandonado por eso exige la presencia física de un familiar, pero al familiar le da miedo enfrentarse a la realidad a los sentimientos tan intensos que esto provoca, este miedo habla de la necesidad del trabajo tanatológico que debió de comenzar antes del acontecimiento.

*Miedo a estar ausente cuando la persona muera: Los familiares del paciente presentan este miedo por que no les gustaría que muriera el paciente solo y sin despedirse de el ya que tendrían después sentimientos de culpa de no haberlo acompañado hasta el ultimo momento, por lo cual se debe asegurar que siempre se encuentre un familiar con él; este miedo obliga a los familiares a no querer separarse ni un instante del lugar donde reposa el enfermo, a pesar del cansancio que pueda ser intenso, también a quedarse dormido y no darse cuenta de la muerte de su familiar.

En lo que respecta a las necesidades de la familia del paciente en fase terminal son diferentes por su condición y rol social, estas cambian constantemente y ya que están a punto de perder a un ser querido, tendrán que ser más concretas. Mencionando las más comunes: ¹⁴

- Necesidad de información clara, concisa, realista y respetuosa, la familia requiere conocer la situación real de la enfermedad por la que está atravesando su paciente, el tratamiento que se está llevando a cabo, el por que se le están realizando determinados estudios.
- Asegurar que se está haciendo lo posible por su ser querido. Es una necesidad de contar con el apoyo del equipo de salud; es importante saber que se le está brindando todo lo necesario al paciente para su recuperación, y que se este plenamente seguro que cuando el familiar sufra alguna recaída o complicación se tenga la seguridad de que el equipo de salud le prestará la atención necesaria.
- Contar con la disponibilidad comprensión y apoyo del equipo multidisciplinario
- Estar todo el tiempo con el ser querido, hay que aprovecharlo al máximo, ésta es hay que aprovecharlo al una necesidad de tener un horario mas amplio en las visitas .
- El hecho de permanecer en una sala de hospital es sumamente triste para el paciente; aunado a esto le sumamos el poco tiempo que se le permite a los familiares permanecer

¹⁴ Reyes Zubiría Alfonso. Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y su editorial alzira, Vol. III, México 1996, Págs. 199-200

con él, nos da como resultado un paciente con diferentes reacciones negativas, es por eso que se tiene la necesidad de pasar más tiempo con el paciente.

- Participar en el cuidado del paciente, así el familiar se sentirá útil.
- Enfrentar sus emociones negativas, tristeza, rabia, temores.
- Necesidad de compañía y apoyo, la familia que pierde a uno de sus miembros requiere del apoyo de sus demás familiares y amigos, quienes les deberán brindar compañía y así tendrán la sensación de no estar solos en su dolor.
- Necesidad de ayuda espiritual, la mayoría de la gente que ha perdido a un ser querido tiende a refugiarse en su fe y darse algunas explicaciones o cuestionarse por la relación de sus creencias.

Al darse a conocer un diagnóstico terminal o crónico en algún miembro de la familia, los demás integrantes viven en una situación de dolor prolongado, aún cuando la persona muere, continúan los problemas para los familiares quienes después de un largo periodo de cuidados y sacrificios, debe continuar elaborando un proceso de duelo que afecta de diferentes modos a cada uno de los miembros de la familia; la muerte de uno de los miembros implica la desorganización, tristeza, un profundo dolor y gasto económico.

Dentro de lo que se puede hacer para mantener en buen estado de ánimo a la familia se deben realizar diferentes actividades agradables con el enfermo terminal: dejar que el enfermo siga participando en los asuntos familiares es una manera de demostrarle que todavía se le toma en cuenta.

Compartir su tiempo, sus decisiones, jugar, ver juntos incluso la televisión.

El estar con el enfermo puede ser un gozo, ya que se tiene un tiempo que quizá jamás se dieron en su momento.

Cuando el enfermo se muestra abierto, se debe de hablar sobre lo que está aconteciendo a su alrededor, sus instrucciones para cuando muera, su testamento, qué tipo de entierro, hay que escucharlo todo el tiempo.

Si se tienen cosas que en su momento se le quisieron comentar y no solucionaron; ahora es el momento de hacerlo, ya que con esto se aligerará la carga y el duelo será menos pesado.

Entre las actitudes que generalmente adoptan los familiares del paciente una vez conocido el Diagnóstico terminal suelen encontrarse las siguientes:¹⁵

¹⁵ Reyes Zubiría Alfonso. Op Cit Pag. 133, 134

*Rechazo, negación de la enfermedad, suelen ir de médico en médico, incluso acuden a magos o curanderos con la esperanza de oír una curación.

*En función de la información que recibe la familia puede estar desorientada o sentir miedo.

*Actitud común es la evasión o hacerse a la idea de que no pasa nada por miedo a enfrentarse a la triste realidad.

*Angustia y rechazo que se manifiesta en un abandono progresivo del enfermo, hasta ser total por cansancio físico y psicológico.

*Actitud de hiperprotección, de paternalismo, de dedicación máxima.

*Complot de silencio, negándole al paciente el derecho a, ser informado de su situación.

*Depresión de la familia, especialmente de los miembros mas pequeños, ante la enfermedad y la muerte.

*La deshumanización social o falta de apoyo social, que dificulta la relación familia-paciente.

*El abandono en las atenciones se da menos cuando la relación es materno-filial o de pareja.

*Autocompasión de los familiares por la enfermedad, dejando al enfermo en un segundo plano

*La familia se arroga derechos como llamar al Notario, pedir el alta voluntaria, decidir sobre qué y cómo se cuida al enfermo.

En conclusión, podemos decir que la familia es la que necesita más ayuda y un poco menos el moribundo, por lo cual¹⁵

Cuando un familiar hable, llore, grite debemos dejarlo sin impedirselo; tiene necesidad de compartir y expansionar sus sentimientos. Va a necesitar apoyo desde el momento mismo en que se confirmó el diagnóstico temido hasta tiempo después de la muerte de su familiar: necesita la ayuda más importante. Será compartir sus sentimientos antes de que se produzca la muerte: si toleramos su rabia contra nosotros, contra el muerto, contra Dios, le ayudaremos a que lleguen a la aceptación, sin sentimientos de culpa.

Cuando el ser querido muere queda una sensación de vacío, el cuerpo muerto, que provoca en todos los familiares, amigos, sobrevivientes, la necesidad de abrazarlo y besarlos, da un cambio, la fría respuesta de soledad, de abandono de no estar más aquí.

La muerte de un ser querido significa uno de los más grandes sufrimientos de la vida, provoca reacciones muy complejas, físicas, psicológicas, socioeconómicas y culturales. Es una reacción natural, personal y única ante una pérdida.

No se puede apoyar al paciente desahuciado si no tenemos en cuenta a su familia, las reacciones de los familiares contribuirán mucho en la respuesta que de el paciente, ya que cualquier paciente grave provoca cambios relevantes en la casa por ejemplo:

En los esposos habrá sensación de soledad y, con ella, de resentimiento. Debemos procurar que la enfermedad no rompa totalmente con el hogar, ni prive a los miembros de la familia de toda actividad placentera, así como el enfermo no puede afrontar su muerte todo el tiempo, tampoco los familiares no pueden estar solamente al lado del paciente las 24 horas del día.

Se debe tener en cuenta que los problemas del enfermo moribundo están por terminar, pero los de la familia van a continuar y quizá se agraven. Muchos de estos podrán disminuirse si se habla de ellos antes de que ocurra la muerte del ser querido.

Los familiares pasan por diferentes fases de adaptación iguales a las del paciente: negación y aislamiento, rabia, regateo, y dolor anticipatorio, semejante al del moribundo. Cuanto más se pueda expresar este dolor antes de la muerte del ser querido, resultará menos difícil su muerte.

Por lo antes mencionado, se tomara en cuenta la Teoría de Sistemas para estudiar a la familia a partir del enfoque sistémico donde se conciba a la familia como:

Un sistema abierto organizacionalmente, separado del exterior por sus fronteras y estructuralmente compuesto por sus subsistemas demarcados por límites con diferentes grados de permeabilidad y con diversas formas de jerarquización interna entre ellos.

En conclusión se puede decir que los sentimientos mas frecuentes a los que se encuentran los familiares son: (Angustia, culpa, depresión, rabia, desesperanza, tristeza); la familia tiene que elaborar su proceso de duelo, después del funeral la vida debe continuar por lo que es necesario ajustar las rutinas y costumbres así como regresar a los roles de cada quien, que se vieron afectados desde la enfermedad.

Los miembros del sistema familiar organizan su interacción mediante procesos comunicativos digitales y analógicos, que definen relaciones de simetría y/o complementariedad.

Dicha organización se caracteriza por las propiedades de totalidad o no sumatividad, por patrones de circularidad y por el principio de equifinialidad. El sistema familiar mantiene su organización mediante procesos homeostáticos y la altera mediante procesos morfogenéticos.

En la actualidad no existe una definición aceptable sobre el significado del término familia ya que hay variantes tanto históricas como culturales que impiden tener un concepto establecido. Hay quienes la consideran como un objeto ideológico, un estereotipo producido y potenciado con la finalidad de ejercer ciertos tipos de control social, es decir, como parte de un modo de hablar sobre relaciones sociales que permite definir los roles que las personas desempeñarán y las estructuras de poder que se crearán dentro de ellas.

Así, encontraremos una gran variedad de definiciones a partir de diferentes marcos de referencia, incluso cada uno de nosotros tenemos la idea de lo que es una familia a partir de nuestra propia experiencia y formación social.

Lo anterior nos muestra que la familia nunca permanece igual, como sistema abierto está siempre adaptándose a la permanente evolución de las sociedades, por lo que resulta ser una institución plural, dinámica y en constante proceso de cambio.

El concepto de sistema tiene una larga historia, por ejemplo con Aristóteles, cuando afirmo "el todo es más que la suma de sus partes", o cuando Galilei durante la revolución científica en los siglos XVI y XVII y declaro que para lograr la solución de cualquier problema se debería dividir el mismo en la mayor cantidad de elementos posibles y que la suma de las soluciones de cada pequeño problema supondría la solución del problema total.

Así se afirma que algunas de las ideas predicadas por esta teoría pueden atribuirse al filósofo Alemán George Whilhem Friedrich.Hegel (1770-1831) con sus aportes:

*El todo es más que la suma de sus partes

*El todo determina la naturaleza de las partes

*Las partes no pueden comprenderse si se consideran en forma aislada del todo

*Las partes están dinámicamente interrelacionadas o son interdependientes.

Solo que hasta el año 1921 cuando se comienza a hablar de la Teoría Sistémica con Werheimer quien la deriva de sus investigaciones sobre la percepción humana pero es hasta 1947, al término de la segunda Guerra Mundial, la primera publicación de la Teoría General de Sistemas, misma que se atribuye de manera formal a Ludwing Von Bertalanffy.

En el año de 1954 se desarrolló el proyecto para formar la sociedad para el avance de la Teoría General de Sistemas, misma que cambió de nombre por el de "Sociedad para la investigación General de Sistemas", realizado por científicos como Anatot Raport Gerard y el mismo Bertalanffy.

Más adelante se desarrollaran ciertas tendencias entre las que destacan:

*La cibernética por Norbert Wiener (1948), el cual engloba todas las áreas del conocimiento y, sobre todo, todas las ciencias que se entrecruzan para tratar de resolver problemas.

Su mérito fue llevar los conceptos de cibernética, retroalimentación e información mucho más lejos de los campos de la tecnología, de modo que alcanzaron los dominios de lo biológico, psicológico y lo social.

De esta forma es como la Teoría General de Sistemas se ha desarrollado y ha proporcionado aportes para el surgimiento de nuevas corrientes o teorías y, a su vez, se ha apoyado de otras.

La Teoría General de Sistemas (TGS) ha sido considerada como una teoría del conocimiento que vino a revolucionar el mundo científico, debido a que en la ciencia prevalecía el razonamiento lineal.

La Teoría General de Sistemas es una teoría de la organización considerada como la Ciencia de la Totalidad.

El fundador, el biólogo Ludwig Von Bertalanffy define al sistema: " como un conjunto de elementos que interactúan entre sí, ósea que hay una interdependencia entre las partes. Así, por ejemplo, si se da un cambio en uno de los elementos del sistema, esto probablemente afectará el comportamiento de los demás elementos."

Por eso basta que en una familia se inicien los cambios, cuando menos en un individuo de la misma para que haya una repercusión o cambio en los demás elementos del sistema.

Al individuo se le considera como un sistema o Microsistema que interactúa con el ambiente que lo rodea para hacer posible su propia existencia.

El ambiente, el más cercano al individuo, o sea la Familia, se le conoce como Mesosistema pero, a su vez, la familia interactúa en espacios que le ayudan a satisfacer una serie de necesidades como es la educación, recreación, religión y otras Instituciones sociales, esto recibe el nombre de Exosistema.

Por último a la organización de las instituciones sociales se les denomina Macrosistema.

Existen dos tipos de sistemas, abiertos y cerrados. En los sistemas abiertos: Intercambian energía, materia e información con el medio ambiente produciendo movimientos que originan modificaciones permitiendo su crecimiento y desarrollo a través del cambio.

Los sistemas cerrados no tienen relaciones con el medio ambiente ni entrada o salida de información, esto quiere decir que no interactúa interna o externamente, por lo que no existe ninguna influencia y por lo tanto no se permiten cambios, es decir que está aislado del ambiente que lo rodea.

El concepto de sistema abierto nos ayuda a pensar que este sistema establece una relación con otros subsistemas.

Características de los sistemas abiertos son:

*Totalidad: Se refiere a que cada una de las partes del sistema tiene una relación con todas las demás partes que lo forman y que un cambio en una de ellas provoca un cambio en todas las demás y en el propio sistema.

*Equifinalidad: Su estado depende de la naturaleza de la relación y no por sus condiciones iniciales.

*Realimentación: Es la base de la circularidad vs lo lineal, y es una característica típica de los sistemas abiertos, intercambian información con el exterior.

Toda la información de retorno puede tener dos efectos o hace que se mantenga la estabilidad y se logre el cambio. Así, hay personas y familias que están más abiertas al cambio o a la transformación y hay otras más difíciles de cambiar o existe mayor rigidez.

-Un sistema abierto siempre está activo y es impulsado por fuerzas negativas y positivas.¹⁶

-Negativas (Homeostasis): tendencia de los sistemas abiertos a mantener un estado de equilibrio, o no cambio por ejemplo, en una familia ante la amenaza de abandono de uno de los cónyuges el otro puede presentar una enfermedad que obligue al primero a no dejar a su pareja y a verse comprometido para permanecer en casa, o bien el caso típico del hijo que a través de un síntoma, por ejemplo, de fármacodependencia mantiene unida a la pareja. En el estudio de casos, esta característica ayuda a entender por qué la familia o el individuo, presenta una cierta dificultad para el cambio o, a veces, hay un retroceso en los síntomas. Esto es cuando por ejemplo, el niño en tratamiento psicológico empieza a mejorar suele suceder que entonces los padres lo retiran del tratamiento.

-Positivas (Morfogénesis) cuando un sistema que afecta el todo se hace evidente, el sistema se modifica, por lo tanto pierde su estabilidad para crear cambios.

¹⁶ Pérez Alarcón Jorge. La consolidación del cambio en Psicoterapia familiar, Pág. 36.

Se habla de que cada sistema familiar funciona como una totalidad en la cual cada integrante es parte fundamental en la forma de actuar y de plantear sus límites para tener un mejor desarrollo de la misma, también se debe hacer énfasis para lograr lo anterior es indispensable conocer que es la tanatología, objetivos y etapas del proceso de morir.

CAPÍTULO 2 ASPECTOS TANATOLÓGICOS

En la edad moderna inicia aproximadamente a principios de los años 60's. La disciplina tiene sus inicios en E.U. en el año de 1965 gracias a las investigaciones que realizó la psiquiatra Elizabeth Kubler Ross con pacientes terminales y en fase terminal; estos estudios se realizaron en el Hospital General de la Ciudad de Nueva York.

En México, es introducida por el Doctor Alfonso Reyes Zubiría, Presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología (MATAC), fundada el 18 de Noviembre de 1988, por la inquietud de que exista en México de ayudar real y completamente, para que el ser humano pudiera morir en paz, con la aceptación y total dignidad.

La Tanatología gira alrededor del paciente terminal y se basa en las descripciones y observaciones que sobre él realiza para ofrecer un diagnóstico, mediante el cual organiza las acciones a seguir, busca difundir la información resultante de investigaciones sobre las relaciones físicas y mentales del paciente que llevan al Tanatólogo a prever las conductas emocionales y psicológicas del mismo o de sus familiares, las cuales están determinadas por los sentimientos, pensamientos y recuerdos, así como por las percepciones que éstos experimentan.

La Tanatología percibe al hombre como un todo, con sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales, sociales y culturales enfocando su atención al paciente terminal. Posteriormente a quienes les rodean: familia, amigos, equipo terapéutico interdisciplinario (trabajadores sociales,

Se habla de que cada sistema familiar funciona como una totalidad en la cual cada integrante es parte fundamental en la forma de actuar y de plantear sus límites para tener un mejor desarrollo de la misma, también se debe hacer énfasis para lograr lo anterior es indispensable conocer que es la tanatología, objetivos y etapas del proceso de morir.

CAPÍTULO 2 ASPECTOS TANATOLÓGICOS

En la edad moderna inicia aproximadamente a principios de los años 60's. La disciplina tiene sus inicios en E.U. en el año de 1965 gracias a las investigaciones que realizó la psiquiatra Elizabeth Kubler Ross con pacientes terminales y en fase terminal; estos estudios se realizaron en el Hospital General de la Ciudad de Nueva York.

En México, es introducida por el Doctor Alfonso Reyes Zubiría, Presidente de la Asociación Mexicana de Tanatología (MATAC), fundada el 18 de Noviembre de 1988, por la inquietud de que exista en México de ayudar real y completamente, para que el ser humano pudiera morir en paz, con la aceptación y total dignidad.

La Tanatología gira alrededor del paciente terminal y se basa en las descripciones y observaciones que sobre él realiza para ofrecer un diagnóstico, mediante el cual organiza las acciones a seguir, busca difundir la información resultante de investigaciones sobre las relaciones físicas y mentales del paciente que llevan al Tanatólogo a prever las conductas emocionales y psicológicas del mismo o de sus familiares, las cuales están determinadas por los sentimientos, pensamientos y recuerdos, así como por las percepciones que éstos experimentan.

La Tanatología percibe al hombre como un todo, con sus necesidades físicas, psicológicas, espirituales, sociales y culturales enfocando su atención al paciente terminal. Posteriormente a quienes les rodean: familia, amigos, equipo terapéutico interdisciplinario (trabajadores sociales,

enfermos psicólogos, sacerdotes, abogados), todos aquellos que en algún momento y por un motivo específico tienen que enfrentarse con la muerte de un ser humano.¹⁷

La Tanatología se ha llegado a convertir en una especialidad cuyo campo de acción puede ser compatible con el de diversas ciencias o disciplinas científicas; en especial con las ciencias humanas, como son: Medicina, Psicología, Enfermería, Trabajo Social, Sociología, Antropología, entre otras.

2.1 ANTECEDENTES, DEFINICIÓN Y OBJETIVOS DE LA TANATOLOGÍA TANATALOGÍA

El nombre de esta disciplina proviene del concepto Thanos, el Dios griego de la muerte, hijo de la noche, y de hipos.

Thanatos = Muerte
Logos = Estudio o tratado.

"La Tanatología, es una disciplina científica, cuyo campo propio es el estudio científico, humanístico, religioso y en general de todo conocimiento humano de lo que es morir, la muerte y la existencia después de la muerte. Pero que no pueda quedarse en un estudio teórico solamente. Tiene un objetivo principal: este es el paciente terminal"¹⁸

"Es el estudio interdisciplinario de la muerte y el moribundo, especialmente de las medidas que se aplican para disminuir el sufrimiento físico y psicológico de los usuarios en fase terminal; así como la aprensión del sentimiento de culpa y pérdida de sus familiares, cuya finalidad es que todo usuario tenga una vida plena y llegue a su muerte con dignidad y aceptación. Es la ciencia de la vida, que nos enseña a vivir cada minuto de nuestra existencia, y nos muestra que la vida está en manos de la

¹⁷ Cabazos Pérez, María Lilia. Catedrática de la Escuela de Psicología y del Instituto de Enseñanza Abierta de la FAC Unidad Saltillo.

¹⁸ Reyes Zubiría Alfonso, Segundo Congreso Nacional de Tanatología y primer simposio internacional, México. Octubre, 1994.

vida misma; la posibilidad de trabajar en pro de nuestra calidad de vida pero la cantidad de vida ésta en manos del creador".¹⁹

Por tanto se considera que la Tanatología es una ciencia; es el conocimiento de las cosas por sus causas; esto es descubrir el por qué de la muerte y el significado del morir son campos propios de la tanatología; lo que nos conduce; lo que nos conduce a que como toda ciencia, tenga un objeto formal y otro material, lo que en caso específico de la tanatología, se trataría del enfermo terminal.

La Tanatología viene a cubrir un hueco en el proceso de una muerte óptima, en México, a partir de 1988 con la Asociación Mexicana de Tanatología que preside el Dr. Alfonso Reyes Zubiría quien fue discípulo de la Dra. Elizabeth Kubler Ross pionera en la disciplina.

La Tanatología como disciplina de ayuda profesional, concibe integralmente a la persona. Proporciona ayuda profesional al enfermo terminal y a sus familiares, a personas con ideas suicidas y a todo individuo que haya tenido una pérdida significativa.

La Tanatología estudia el proceso de morir y del duelo; nos proporciona herramientas para que, como seres humanos, podamos enfrentar la muerte y apoyar al ser que sufre sin prejuizar en nuestra práctica cotidiana y en el caso específico del presente trabajo en la atención a la familia del paciente en fase terminal.

El principio de la Tanatología es que el enfermo terminal se le debe ayudar a que siga siendo productivo el mayor tiempo posible, logrando calidad de vida y una muerte con paz, dignidad y aceptación.

A la Tanatología le compete todo lo relacionado con la muerte; pretende ayudar a todo aquel individuo que sufre por la muerte ya sea propia, de un familiar, un amigo o un paciente, y que por muchas razones viven reprimiendo sus frustraciones, culpas, rabias o depresiones ante la presencia de la muerte.

¹⁹ Maqueo Velasco Pilar. Responsable de los servicios de Tanatología en el INICICH. efgestor.cardiología.or.nix.

El trabajo del Tanatólogo no termina como sucede con otras especialidades dentro del campo de la salud. Con la muerte del paciente; continúa hasta el momento en el que el familiar, el sobreviviente haya concluido su etapa de duelo; dicho en otras palabras, hasta que llegue a la verdadera aceptación del fallecimiento de su ser querido.

Con todo lo mencionado anteriormente se puede concluir que la Tanatología es una ciencia humana cuyo objetivo principal es que el paciente en fase terminal siga viviendo con calidad el mayor tiempo posible, así como aceptar su muerte con dignidad y paz.

En este proceso la familia del paciente se debe de preparar para la muerte de su ser querido por lo cual deberá pasar por un proceso de duelo en el menor tiempo posible.

Otros objetivos de la Tanatología son:²⁰

- *Ayudar a los que tengan ideación suicida a que cambien su situación de profunda desesperanza o de profunda depresión dándoles una esperanza nueva y real.
- *Romper con los tabúes, mitos, miedos relacionados con la muerte.
- *Ayudar a la reflexión y análisis de por qué nuestra cultura regula nuestro comportamiento ante los moribundos.
- *Desculpabilizar y liberar de angustia el comportamiento ante los moribundos.
- *Desterrar la idea de que información sobre la muerte beneficia nuestro planteamiento de vida.
- *Incorporar un vocabulario preciso en relación con la muerte, exento de conmutaciones moralistas, y vergonzantes.
- *Humanizar el proceso de muerte y proporcionarle al hombre que muera una muerte digna.
- *Proporcionarle al individuo un bienestar físico, psicológico y espiritual.

Entre los principios de la Tanatología se encuentran los siguientes:

- *La muerte y el miedo a la muerte. Quitar estos miedos es dar vida con calidad.
- *El suicidio es un mal que se puede prevenir, se debe brindar la ayuda adecuada.
- *El amor incondicional es un ideal asequible. Lograr que la gente acepte que cada uno es responsable de sus sentimientos, pensamientos, acciones, elecciones y de la liberación de las

²⁰ García Hernández Alfonso Miguel. Currículum y Educación para la muerte. Quinto Encuentro de Enfermería, Editorial Logroño, Octubre 2000 pág. 5

emociones negativas reprimidas en el pasado, para que viva feliz, libre y en paz con ellos mismos y con los demás.

2.2 ETAPAS DEL PROCESO DE MORIR

Los estados emocionales forman parte de todo el proceso de morir, ya que el paciente percibe su alrededor por miedo de los sentimientos, dándole una visión de la situación en la que se encuentra relacionándolos con los sentimientos que surgen de este hecho.

Estas emociones no ocurren siguiendo un patrón determinado, estar exento de alguna (s) o en su totalidad como son enumeradas por diferentes autores, de los cuales se mencionarán solo algunos de ellos y al finalizar se hará un análisis de cada uno de ellos.

“**La Dra. Elizabeth Kubler Ross** menciona que todos los pacientes terminales pasan por una serie de etapas desde el momento de conocer su diagnóstico, hasta el de la muerte, las etapas no tienen un orden, pues se viven de manera distinta de acuerdo a cada paciente y su familia, para ella es posible vivenciar cinco etapas.²¹”

a) Negación y Aislamiento: La negación aparece como un mecanismo de defensa, el paciente dice "No es cierto", en algunas ocasiones la negación es de los familiares del paciente, esto sucede cuando el paciente ya ha aceptado su situación, entonces él trata de proteger a sus familiares y no hablar de su enfermedad.

En el caso de un familiar si el sobreviviente sigue sin poder aceptar de que su ser querido murió, a pesar de la existencia de un cadáver, de un entierro, de la ausencia total del ser querido, entonces requerirá de un tratamiento psiquiátrico profundo, incluyendo la hospitalización.

²¹ Reyes Zubiría, Alfonso, op cit. Pág. 156

b) Rabia, envidia y resentimiento: Este es un momento difícil, tanto para el paciente como sus familiares, la ira, la rabia, envidia y resentimientos surgen de manera irracional e incontrolable, se desplazan para todas direcciones, ya sea contra el médico, la familia, contra Dios, incluso para sí mismo. La rabia es una reacción como respuesta a una pérdida y crea un sentimiento de importancia.

c) Regateo, pacto o negación: Es la etapa menos conocida y dura solo breves periodos de tiempo. El paciente busca buenas conductas para alcanzar un consuelo, hace promesas que puede o no cumplir, pero solo es la búsqueda de miedos para intentar modificar la realidad y liberarse de las culpas diciendo frases como "estoy dispuesto a".

d) Depresión: En esta etapa se expresa más libremente el dolor por la pérdida, viviendo en una profunda tristeza, es una reacción de miedo al pasado y al futuro. En esta fase se puede pasar por dos tipos de depresión:

*Depresión Reactiva: en este tipo de depresión se toma en cuenta el dolor de una pérdida y se puede descubrir la causa de la depresión.

*Depresión Anticipatoria: esta depresión sólo la vive el paciente, cuando se prepara para marcharse entra en una etapa de silencio, hace un recuento de su vida y termina sus asuntos no concluidos, se despiden de todos y de todo lo que ama.

e) Aceptación: es la etapa del "está bien" el enfermo se mantiene callado, en paz. Es cuando el individuo acepta su realidad y vive en ella, esta es una etapa de vaciedad de sentimientos y se logra con el tiempo cuando el bagaje emocional haya tomado su curso normal.

La Dra Ross la describe como el periodo en el que se puede contemplar el próximo fin.

La aceptación y la felicidad no es lo mismo; la aceptación no es una fase feliz, más bien, existe en ella una variedad de sentimientos.

El **Doctor Alfonso Reyes Zubiría**²² propone que la tristeza es un dolor que no sólo es físico, sino emocional o mental, y que está presente en cada etapa del proceso de duelo, que puede obligar a la psique a funcionar bajo la influencia de otros sentimientos igualmente negativos como angustia, ansiedad, rabia, culpa, depresión e incluso en mecanismos psicosomáticos.

Las etapas que propone son:

a) Catástrofe del Yo: En esta etapa la persona que ha perdido al ser amado se siente mutilado, hay una negación que consiste en no creer lo que está pasando, se tiene la impresión de estar viviendo una pesadilla, para poco a poco vivir la realidad, se pueden presentar cambios de conducta, de alimentación, sentimientos de culpa, necesidad o imposibilidad para llorar, entre otros.

b) La rabia: Es una reacción que se tiene como mecanismo de defensa que permite liberar el sentimiento de pérdida, surgen manifestaciones de rabia hacia el médico, a los familiares, al que murió, a Dios y hasta él mismo, creyéndose culpable por haber sobrevivido, originando la tristeza como una forma de enmendar la culpa.

c) Perdón: Es importante perdonarse a sí mismo y a los otros, si no se supera se vivirá en una profunda tristeza ya que es una condición indispensable para tener paz interior y poder terminar con el proceso de duelo.

d) Aceptación: Es la etapa final donde el doloso (a) acepta que la persona amada se fue, sin olvidarla y perdonando su abandono, logrando encontrar un sentido en la vida.

Igor Caruso²³ estudia una de las experiencias más dolorosas que puede tener una persona: La separación definitiva de quien se ama, él identifica a la ruptura como una vivencia de la muerte presente en la conciencia, no sólo físicamente, sino de manera afectiva; la vivencia de la muerte del “Yo” en la conciencia del otro, propone las siguientes etapas:

a) Catástrofe del Yo: Es la pérdida de la esencia de amor en cuanto a objeto de identificación, lo que conlleva a una “Mutilación del YO”, el cual cree que no tiene ya

²² Reyes Zubiría Alfonso, Ponencia El Duelo y sus Etapas Tanatológicas.

²³ Igor Caruso. La separación de los amantes pag 19-22

sentido la vida y persisten los pensamientos tristes, se desea morir y nace la desesperación por la separación, se utilizan mecanismos de defensa tales como: negación, agresión, retraimiento, llanto, indiferencia, etc, aunque no necesariamente en orden cronológico, además se tienen manifestaciones físicas o emocionales como: insomnio, aislamiento, angustia, falta de apetito, sueño, pérdida de autoestima.

- b) **Agresión:** Suele ser contra el ser querido ausente, contra los médicos, contra Dios o los demás. Aquí se origina la degradación de quien partió para que el yo que está lesionado pueda seguir viviendo, originando la manifestación de sentimientos negativos, es el primer mecanismo de defensa, porque parece permitir una desidentificación con la persona amada convirtiendo el amor en odio pero, a la vez, en unión.
- c) **Búsqueda de indiferencia:** La persona que sufrió la pérdida, quiere convencerse de que la vida sigue adelante, que todo es igual a pesar de la separación. Este es el segundo mecanismo de defensa, es una forma de autoengaño, un querer convencerse para lograr la paz interior.
- d) **Huída hacia adelante:** Es el tercer mecanismo de defensa, que se manifiesta como huida en la actividad, escapando constantemente en el trabajo, en acciones sociales, en la religión, en el deporte, etc, para no pensar en la persona ausente, es una trampa que le está impidiendo vivir en el presente.
- e) **Ideologización:** La separación es una manera de enfrentar la vida ante el sufrimiento, después de la energía gastada se llega a la racionalización (mecanismo de defensa) es cuando la persona ha integrado la vivencia a su vida cotidiana, ha convertido el dolor en aprendizaje; es el momento en el que las ideologías, las teologías que se tienen, se valoran y ayudan a encontrar un nuevo sentido a la vida.
- f) **Aceptación:** La persona que sufrió la separación, llega a esta etapa cuando se empieza a hablar del futuro y no del pasado, encontrando un estado de bienestar. Sin embargo, esta es diferente a la resignación, ya que ésta se encamina al autoengaño.

“Gloria M. Francis es enfermera de profesión y con experiencia en tratar a pacientes terminales y a los familiares del paciente, habla de un proceso al que determina etapas emocionales”, las cuales se mencionan a continuación: ²⁴

²⁴ Reyes Zubiria Alfonso, op cit 69-70

Primera Etapa: Negación, esta emoción surge desde el momento en que se conoce el diagnóstico fatal, se trata de un mecanismo de defensa, necesario al Yo. Aunque acabe de mencionar que en ocasiones el Yo necesita negar su realidad antes de aceptarla, en esta fase se necesita un momento de reflexión.

Segunda Etapa: Angustia es una consecuencia natural de la negación, la angustia se define como miedo al futuro, después de negar la realidad del paciente, la familia sufrirá esta emoción.

Tercera Etapa: Regresión, la persona que esté pasando por esta etapa, estará buscando una tranquilidad que sólo se tuvo en épocas anteriores de la vida.

Cuarta Etapa: Depresión: Ésta será la etapa más dolorosa, quien la sufre estará inmerso en una tristeza permanente.

Quinta Etapa: Aceptación realista, el paciente, los familiares, los miembros del equipo de salud involucrados, aceptarán la realidad, y se preparan para la muerte cercana.

De acuerdo a los autores mencionados anteriormente, se podrían concluir que Kubler Ross, presenta características más semejantes a los demás autores. Pueden identificar 5 etapas por las que pasa un enfermo al acercarse a la muerte, puede ser que los pacientes oscilen entre ellas en diferentes momentos.

1.- Al enterarse que están muriendo, los pacientes lo niegan, y esto puede repetirse en diferentes ocasiones antes de morir.

2.- El paciente con frecuencia siente frustración y enojo, este enojo lo dirige contra diversas personas, pero si es contra familiares, puede que surja una situación en la que ellos responden con pena, lágrimas, vergüenza y culpabilidad.

3.- El paciente suele negociar con Dios, con los doctores o con cualquiera que sea capaz de ayudarlo a posponer lo inevitable.

4.- Cuando el enojo y la negociación no han dado el resultado anhelado, probablemente sufren depresión, existiendo tres tipos:

- La reactiva, ésta es una respuesta a las pérdidas sufridas.
- La anticipatoria, se entiende como la más dolorosa de todas las depresiones.
- La ansiosa, es la que viven fuertemente los mexicanos y tal vez en otras culturas semejantes.

5.- La aceptación es la es la etapa que no todos los pacientes alcanzan, en esta etapa, la muerte se ve como un alivio cuando las personas tienen mucho tiempo de estar enfermas, en cambio, para los familiares y amigos es difícil comprender que el paciente esté dispuesto a darse por vencido.

2.3 DUELO

El ser humano vive en un mundo donde su mente ha sido proyectada para ganar un empleo, un rol en la familia, un hogar en la sociedad, una relación de pareja, pero al mismo tiempo para atravesar por varias "pérdidas", desde que nace hasta que muere, éstas pueden ser por muerte de algún ser querido, novio (a), esposo (a), madre, hermano (a), padre o cualquier parentesco, y por separación o por divorcio. De cualquier manera se tienen reacciones de intenso dolor que alteran la forma de actuar de los demás, y que a través de un proceso que consta de varias etapas, se pueden enfrentar y aceptar la pérdida, en menor tiempo, ya que se corre el riesgo de no superarla y vivir en ese estado para el resto de su vida, cabría mencionar que durante el transcurso de la vida, todos sufrimos distintas y múltiples pérdidas físicas, sociales, psicológicas. Ante esta situación es inevitable atravesar por un proceso de duelo, que es un sentimiento subjetivo que aparece tras la muerte de un ser querido.

La palabra "duelo", viene del latín *dolus* (dolor), es el proceso de adaptación psicológica a las pérdidas propias vividas en nuestro cuerpo y propias relacionadas con personas, animales, cosas, fenómenos o situaciones importantes para cada individuo".²⁵

El término "luto" del latín *lugere* (llorar) es la aflicción por la muerte de una persona querida, se manifiesta con signos visibles extremos, comportamientos sociales y ritos religiosos.²⁶

En nuestra sociedad se ha inculcado la creencia de evitar el dolor pero es inevitable, ya que a toda experiencia de pérdida le sigue un duelo entendiéndolo como el dolor, la reacción, la respuesta personal tanto física, psicológica y espiritual a esa pérdida en particular. El duelo, es una reacción natural que debe asumirse y vivirse por dura que sea, pero si al contrario se reprime, se minimiza o se esconde, termina por alterar de uno u otro modo el desarrollo emocional, puede ser la respuesta a la pérdida de un rol, status, separación de los hijos, pérdida de un proyecto de vida, y la forma de

²⁵ Gladis Vargas, Ana. Et al. Curso de Tanatología Pág. 10

²⁶ Pangrasi Arnaldo, Pág. 25

expresarlo está relacionado con la cultura a la que se pertenece, a las circunstancias que rodean a la pérdida, o a la edad en que la persona falleció.

Es un transcurso doloroso y lento que permite aceptar la ausencia de la persona u objeto amado sin olvidarlos y aprendiendo a vivir sin ellos, es una experiencia común y que ocasiona un descontrol en la vida cotidiana del individuo.

El duelo es una experiencia que impacta en el ser humano en sus esferas biológica, social, psicológica y espiritual, lo que requiere que se atienda, porque puede no sólo afectar a un individuo sino a todas aquellas personas que lo rodean, originando cambios en las relaciones con quienes interactúa.

El duelo se concluye cuando la persona ésta preparada para pensar y hablar del ausente o del hecho, sin el dolor que éste le produce, es decir, sin las manifestaciones físicas y es capaz de invertir sus energías y afectos en nuevas relaciones . Recuperando el interés por la vida y la esperanza. La personalidad de cada ser humano es única así como también este proceso por lo que varía en cada persona, originando diversos tipos los cuales se mencionarán a continuación.

Reyes Zubiría Alfonso nos dice que los tipos de duelo son los siguientes:

1.-**Duelo Normal**, es cuando las respuestas de una persona a la pérdida son esperables y las reacciones son totalmente comunes: llanto, tristeza, aislamiento, la ira, culpabilidad, entre otras. La duración es de entre 6 meses y un año y se resuelve logrando la aceptación.

2.-**Duelo Retardado**, se manifiesta en aquellas personas que aparentan tener bajo Control sus sentimientos y lo único que hacen es reprimir la causa normal de esta pérdida, pero como no la pueden ocultar, de alguna manera tendrán que manifestarlo, a través de diferentes reacciones, éstas pueden ser enfermedades, enojo, depresión baja autoestima, etc. Aquí las personas se mantienen en un estado pasivo para evitar caer en una situación dolorosa o deprimente.

3.-**Duelo crónico**, aquí el individuo se queda vinculado al ser querido que perdió, mostrando o reaccionando una gran incapacidad para relacionarse con las demás personas que lo rodean. Su duración es de un año hasta un año y medio.

4.-Duelo patológico, en este tipo de duelo se entorpece la aceptación del hecho si se prolonga puede entrar en estados de depresión, regresión o ansiedad que impiden la confrontación con la realidad, y asociarse a conductas suicidas, o síntomas sicóticos.

5.-Duelo anticipatorio, en este tipo el individuo parcial o totalmente da inicio al proceso de duelo desde antes de la pérdida, preparándose para el momento en que llegue el suceso, teniendo recursos para aceptarla y planeando el futuro con la ausencia de su ser querido.

Algunos autores caracterizan el Duelo en diferentes tipos también hay quienes describen este proceso por diversas etapas, las cuales tienen semejanza en cuanto a reacciones, actitudes que se manifiestan durante este periodo están se mencionaron en el apartado anterior según diversos autores.

Las manifestaciones del Duelo se pueden caracterizar de la siguiente manera:

Reacciones Físicas (Dolor del cuerpo) la separación de alguna persona repercute en el cuerpo produciendo alteraciones en el cuerpo digestivo, circulatorio, sistema nervioso, y glandular, entre otros, las cuales se manifiestan como pérdida del apetito, debilidad física, náuseas, dolor de cabeza, insomnio, dolor de espalda, temblores, visión borrosa, etc; dichas reacciones dentro de cierto límite de tiempo son esperadas por que son la forma mas eficaz que el individuo encuentra para expresar lo que está sintiendo o viviendo.

Reacciones psicosociales (dolor psicológico y social) todo aquello que impacta a nivel emocional se proyecta en las relaciones interpersonales del individuo por lo anterior es difícil separarlas. Las reacciones más habituales son la incredulidad, insensibilidad, enfado, odio, tristeza, miedo, soledad, culpa, la sensación de oír o ver al ausente cambios de humor, falta de interés por el sexo, llorar, suspirar, apatía, entre otros.

Las reacciones se dan de manera múltiple y simultánea, tanto en la muerte de un ser querido como en la ruptura amorosa, y que en otras aunque en las primeras etapas del proceso suelen ser algunas más intensas para la etapa final desaparecen, éstas repercuten en la vida cotidiana del individuo, pero son necesarias para que de alguna manera la persona llegue a la aceptación de la pérdida.

Sin embargo existen reacciones atípicas, las cuales se retardan o aplazan dentro de los límites normales manifestándose en forma distorsionada ocasionando la permanencia en el proceso, sin

llegar a la recuperación o aceptación, provocando a veces estados de depresión crónica o el suicidio porque se les dificulta enfrentar la realidad.

Es importante mencionar que el duelo es una situación transitoria y de elaboración lenta y tarda en superarse de 6 a 18 meses, por ser el duelo un suceso que afecta al individuo de manera familiar, escolar, laboral, espiritual, cultural y social en cuanto a la interacción con otros individuos en su vida cotidiana.

Cabría mencionar que se tiene la creencia de que el duelo estaría resuelto al primer año de la pérdida, sin embargo en algunos individuos no es suficiente y en ese lapso no han superado y equilibrado la pérdida, predecir cuánto tiempo le llevara a un individuo completar el proceso de recuperación es difícil, como se mencionó anteriormente para algunos autores es cuestión de meses, para otros lo harán en un lapso mayor de tres meses e inclusive hasta de 3 a 4 años, pero también hay quienes no logran jamás superar la pérdida y permanecen por el resto de su vida en duelo.

Aun cuando se considera la recuperación del duelo como un fenómeno que ocurre dentro de un fenómeno determinado, hay que reconocer que se trata de un proceso continuo y variable, no necesariamente sujeto a un espacio o tiempo rígido y absoluto.

Cabe mencionar que la mayoría de las personas pueden trabajar su dolor completo con el apoyo de los familiares y amigos por eso es muy importante que la familia conozca las características y necesidades del paciente terminal a fin de que pueda soportar el dolor de la pérdida en un menor tiempo posible.

CAPÍTULO 3 EL PACIENTE TERMINAL

A lo largo de la historia diferentes corrientes sociales y psicológicas, se han dado a la idea de estudiar el conocimiento en relación paciente-enfermedad, tal y como se sugiere en la Teoría de Erich From, la cual se compara con la de Sigmund Freud donde retoman al ser humano como objeto de estudio.

Para entender al paciente terminal se comenzará por definirlo: Persona que padece una enfermedad, por la que posiblemente vaya a morir, en un tiempo relativamente corto y que conoce su diagnóstico²⁷, entendiéndose por el término relativamente corto desde un punto de vista del paciente y su familia, mas no del médico.

La enfermedad es “un desajuste entre el individuo y el ambiente” (Kisnerman 1987). En la situación de enfermedad terminal, ocurren una serie de características importantes no solo para definirla, sino para establecer adecuadamente la terapéutica a saber.²⁸ presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos.

Pronóstico de vida inferior a los seis meses.

La enfermedad terminal está relacionada con un padecimiento incurable y que finalmente llevará a la muerte, este tipo de pacientes en la última fase de su padecimiento se encuentran aislados y temerosos por lo que saben que su enfermedad los conducirá a la muerte próxima.

El médico es quien por lo general da un diagnóstico; con seguridad él también habrá estado cerca del enfermo durante un tiempo y sabrá la manera como está reaccionando ante su enfermedad por lo que será sensato hablar sobre el desenlace.

²⁷ Reyes Zuburía Alfonso, op cit, Pàg 154

²⁸ Sociedad Española de Cuidados Paliativos

3.1 CARACTERÍSTICAS DEL PACIENTE TERMINAL

Las emociones del paciente terminal son principalmente las que a continuación se enlistan:

- Angustia, primera emoción que aparece en el momento mismo en que se conoce su diagnóstico la cual hace que olvide muchas acciones que le da el médico a él y a su familia.
- Miedo a lo desconocido, las personas que tienen verdadera fe ven a la resurrección y pueden manejar mejor este miedo.
- Miedo a la destrucción, sufren el miedo a convertirse en un cadáver.
- Miedo a la soledad, desde el momento mismo de la hospitalización se aparta al enfermo del resto de sus amigos y familiares incluso sucede esto si el paciente se queda en su casa. El aislamiento y la privación del contacto humano llevan rápidamente a una fuerte depresión. El miedo es más intenso cuando el paciente se queda solo, ya que al estar acompañado disminuye el grado de angustia.
- Miedo de perder el cuerpo, sentido psicológico de la pérdida del Yo. Si perdemos el yo, se perderá todo.
- Miedo al dolor, se sabe que el alivio al dolor está influenciado por las propias actitudes del paciente hacia su propio tormento.
- Miedo de pérdida de identidad, surge como resultado del vacío del contacto humano; en muchos hospitales, médicos y enfermeras ven a los enfermos como expedientes.

Por otro lado cabe mencionar cuando alguien está en las puertas de la muerte deja de adoptar posturas ficticias de amabilidad y convencionalismos de cortesía. Los viejos prejuicios, resentimientos y ofensas llegan a aflorar así como las preferencias hasta entonces ocultas (como de un hijo sobre otro).

El número de visitas que una persona enferma quiere depende de su estilo de vida previo a caer en cama. Siempre se le debe preguntar al enfermo su opinión cuando alguien quiera verlo y las características son las siguientes:

- 1.- Las visitas a un enfermo grave deben ser breves, a menos que él indique lo contrario por lo que hay que preguntarle si se siente cansado para dar por terminada la visita.
- 2.- Se debe respetar la decisión del enfermo de no ver a alguien en particular.

3.- Al aproximarse la muerte, el enfermo necesita más tiempo para prepararse para la transición. Por lo que no hay que ofenderse si no desea ver a algún familiar.

En conclusión, una de las principales características del paciente terminal son los miedos y los más comunes son: miedo al dolor, miedo a la soledad, miedo a perder un significado a la vida y miedo a morir sin dignidad, miedo a lo desconocido.

Todo enfermo sea crítico, crónico, terminal, es una persona la cual cuenta con derechos que se mencionan a continuación:

3.2 DERECHOS DE PACIENTE EN FASE TERMINAL

Los seres humanos contamos con derechos sean mujeres, hombres, niños, etc. Es importante señalar que los pacientes en fase terminal tienen los mismos derechos que cualquier otra persona. El enfermo no es sólo un caso interesante ni un simple expediente ni un número de cama o cuarto.

Sigue siendo persona, a veces por su edad, su estado, su pronóstico o su incapacidad para participar activamente en sus cuidados personales, estos derechos pueden ser pasados por alto o ser olvidados.

Las fundaciones pro derechos a morir dignamente (dmd) han presentado un documento en donde establecen las necesidades y derechos del paciente en fase terminal.²⁹

El enfermo terminal tiene derecho a:³⁰

1.- **Vivir hasta su máximo potencial físico, emocional, psicológico, espiritual y social**, de acuerdo a su situación concreta, esto quiere decir que tiene derecho a ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de su muerte.

2.- **Vivir independiente y alerta** esto es que tiene derecho a expresar sus sentimientos y emociones en todo momento y en su manera de enfocar su propia muerte, este derecho le permite el ejercicio de su autonomía, lo que hace que siga siendo verdadero hombre.

3.- **A tener alivio de sus sufrimientos físicos, emocionales, psicológicos, intelectuales, sociales, espirituales.**

²⁹ Asociación derecho a morir dignamente. España www.eutanasia.ws/dmdlinks.html

³⁰ Reyes Zubiría Alfonso. OP. CH pág. 155 a 157

4.- También tiene derecho a **no experimentar dolor**, en lo posible para que pueda mantener una sensación de optimismo. Este derecho nos habla de darle calidad de vida, la máxima posible y de la atención holística del paciente y su familia.

5.- **A conocer o rehusar conocer todo lo concerniente a su enfermedad**, su estado, su pronóstico médico, esto es que tiene derecho a que sus preguntas sean respondidas con sinceridad, que no sea engañado y que se respeten sus decisiones ya que la última prueba de amor es permitirle al enfermo morir a su manera, tiene que saber el estado de su enfermedad y los tratamientos paliativos que le suministran.

6.- **A que sea atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores**, ya que la atención al enfermo terminal implica una sólida formación tanatológica y un cuidado verdaderamente humano, afectuoso, cálido, esto quiere decir que los profesionales intenten comprender las necesidades del enfermo y su familia y que sean capaces de obtener satisfacción por el hecho de que les están ayudando a afrontar su muerte.

7.- **A participar en las decisiones que incumben a sus cuidados y a su vida**, tiene derecho a mantener su individualidad y a no ser juzgado por sus decisiones por lo que habrá que alentarlos a que exprese sus preferencias, si el enfermo está verdaderamente incapacitado entonces la persona responsable de él normalmente un familiar será el del derecho de decidir.

8.- **A que no se le prolongue indefinidamente el sufrimiento**, ni se le aplique medidas externas o heroicas para sostener sus sufrimientos vitales.

9.- **A usar su creatividad** para pasar mejor su tiempo, esto le ayudará a saberse útil todavía.

10.- **A discutir y acrecentar sus experiencias religiosas, místicas y espirituales**. El sacerdote, pastor, rabino o cualquier ministro religioso deben estar con el enfermo, o con miembros de la familia siempre que ellos lo necesiten.

11.- **A disponer de ayuda de y para su familia, tanto a la hora de aceptar su muerte, como a la hora de morir**. Esto es que sean tomadas en cuenta antes y después de su muerte las necesidades y temores de sus seres queridos.

12.- **A no morir solo** esto es que se les debe llamar a los seres queridos para el moribundo, para que lo acompañen en su agonía. Si esto no se logra deberá entonces asegurarse que el si lo acompañara cuando llegue su momento final.

13.- **A morir con verdadera dignidad**, con plena aceptación y en total paz. La dignidad humana debe ser mantenida y respetada tanto en el vivir como en el morir. A que le sean satisfechas sus necesidades integralmente sin olvidar nunca que detrás del enfermo hay un ser humano. La doctora

Kubler Ross dice que " morir con dignidad no es necesariamente morir en paz y aceptando la muerte, sino morir según el propio carácter".

En lo que respecta a los derechos del paciente se podría concluir que se le tiene que hablar con la verdad para no arrebatarse el derecho de morir a su modo y darle la oportunidad de poner en orden sus asuntos y de hacer cosas que siempre quiso hacer y que podrían servirle para prepararse para su muerte, por lo tanto se debe hablar honestamente para lograr obtener su confianza; debido a lo mencionado anteriormente es importante conocer las diferentes necesidades por las que va a pasar el paciente terminal al fin de lograr una labor simultáneamente con el paciente terminal y su familia.

3.3 NECESIDADES SOCIALES, PSICOLÓGICAS, ESPIRITUALES Y FÍSICAS DEL PACIENTE TERMINAL.

El paciente terminal es un ser insustituible dentro de la sociedad y eje principal del área hospitalaria, que al encontrarse ante una enfermedad terminal deberá recibir respeto y apoyo ante sus necesidades, mismas que deben ser atendidas ayudándole a que su muerte sea de una manera digna sólo por el hecho de estar en los últimos momentos de su vida, como cualquier otro paciente con la sensibilidad en el trato.

Entre las necesidades principales se mencionarán las siguientes:

- **Necesidades Somático-Biológicas**, es la primera y la principal para el enfermo. Ya que está acude al hospital, sanatorio, etc. en busca de la salud perdida y el hospital ha de intentar devolvérsela o recuperarla en gran medida.
- **Necesidades Sociales**: el hombre es un ser social vinculado a una familia, a un grupo, a un trabajo, a unas amistades; por lo que el ingreso en un hospital por causa de una enfermedad terminal produce una ruptura en todos los ámbitos de vida del enfermo. El personal del hospital deberá estar conciente de esta situación y buscar la forma de que esta ruptura sea mínima o le afecte poco al enfermo.
- **Necesidades Psicológicas**: La enfermedad repercute en todo su psiquismo, alterándolo. y marcándolo de reacciones que influirán notablemente en pro o en contra de la sanación o curación de su cuerpo.

La enfermedad terminal, con todo lo que lleva consigo "dolor, angustia, temores, etc" provoca una gran convulsión en el yo interno de quien la padece, por lo cual psicológicamente el enfermo es un ser fatigado, inquieto, hipersensible, inseguro, un ser en continua dependencia.

▪ **Necesidades Espirituales:** Las personas que se están muriendo tienen una apremiante necesidad de dar un significado a su sufrimiento. Necesitan hablar de su angustia y encontrarle una respuesta a la pregunta ¿A dónde vamos después de la muerte? la fe en Dios y la confianza en su misericordia pueden ser fuertes invaluable de consuelo para alguien que esté enfrentándose a la muerte.

Cuando se aproxima la muerte estos enfermos desean relatar aspectos de su vida a fin de reconocer y aceptar mejores sucesos importantes que vivieron. Una aceptación activa los ayudará a realizarlo. La captación de la muerte, por último es decirle si a Dios, decirle sí a la vida física que se está terminando. La fe religiosa no elimina la angustia, si para todos es extremadamente difícil aceptar las limitaciones y lo finito de la vida. Y debido a esto los enfermos atraviesan por varias etapas a fin de aceptar la muerte.

Las necesidades Físicas: Según Gray³¹ son la sensibilidad, los movimientos y los reflejos; los empieza a perder el enfermo por las piernas y los pies, por lo que se debe vigilar que las sábanas estén suficientemente flojas, los pacientes se debilitan progresivamente, aunque no siempre permanecen en cama tienden a dormir mas durante el día. En algunos casos están en un estado semiconsciente e incapacitados para hablar, sin embargo es probable que la mayoría de las personas continúen escuchando y comprendiendo cuando menos algo de lo que está sucediendo a pesar de su incapacidad para darse a entender esto puede generar un comportamiento de inquietud e intranquilidad ya que el paciente naturalmente tiene miedo pero es incapaz de expresar su temor. El paciente puede estar tan debilitado que no puede expulsar las secreciones bronquiales después hacen ruido conforme respira. Esto les causa mucha aflicción a los familiares y amigos, un. Señal del deterioro de la circulación periférica, la piel se enfría. Sin embargo la temperatura del organismo aumentará. La agitación que presenta el moribundo se debe muchas veces a la sensación de calor. Muchos enfermos intentan quitarse las sábanas, por lo tanto necesitan ropas ligeras y circulación del aire fresco.

Conforme pasa el tiempo el enfermo tanto la visión como la audición la va perdiendo. Solo ve lo que está muy cerca y oye nada más lo que se le dice directamente. Por lo que hay que procurar que la habitación tenga suficiente luz, y pedir a los familiares que no hablen en voz baja sin y cerca de él.

³¹ Reyes Zubiría Alfonso, op cit, 127-128

Aunque vaya disminuyendo la sensibilidad, el enfermo en fase terminal necesita que lo toquen. Pero hay que saber si le parece ya que hay muchos enfermos que prefieren la sola compañía del familiar sin el menor asomo de una caricia física.

Se le debe de brindar un cuidado holístico, biofisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, religioso, espiritual.

En conclusión se puede decir que el moribundo sigue siendo persona por mas moribundo que éste sea, con derechos y obligaciones por lo cual es importante mencionarle sobre la elaboración de su testamento si no lo ha realizado, resaltar la importancia de dejar todo en regla para no dejar problemas a sus familiares y morir tranquilamente que es el principal objetivo de la Tanatología.

CAPÍTULO 4

IMPORTANCIA DE LA TANATOLOGÍA EN EL TRABAJO SOCIAL

La profesión de Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y en fortalecimiento y la liberación del pueblo para incrementar el bienestar.

Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en la interacción de las personas con su entorno. Los principios de los derechos humanos y de la justicia social son fundamentales para el Trabajo Social.

Del mismo modo citando al profesor Infante Gama catedrático de la licenciatura en Trabajo Social, menciona que Trabajo Social es una disciplina de las ciencias sociales que multi e interdisciplinariamente, participa con estrategias de intervención en la prevención y atención de problemas, así como se encarga de administrar los servicios sociales bajo una acción de carácter educativo, buscando en todo momento que la sociedad conozca sus potencialidades y se las apropie, a fin de que sean sujetos y protagonistas de su propio desarrollo. El trabajo Social “Es una profesión que analiza, explica y comprende las necesidades y problemas sociales a nivel individual,

Aunque vaya disminuyendo la sensibilidad, el enfermo en fase terminal necesita que lo toquen. Pero hay que saber si le parece ya que hay muchos enfermos que prefieren la sola compañía del familiar sin el menor asomo de una caricia física.

Se le debe de brindar un cuidado holístico, biofisiológico, psicológico, emocional, social, afectivo, religioso, espiritual.

En conclusión se puede decir que el moribundo sigue siendo persona por mas moribundo que éste sea, con derechos y obligaciones por lo cual es importante mencionarle sobre la elaboración de su testamento si no lo ha realizado, resaltar la importancia de dejar todo en regla para no dejar problemas a sus familiares y morir tranquilamente que es el principal objetivo de la Tanatología.

CAPÍTULO 4

IMPORTANCIA DE LA TANATOLOGÍA EN EL TRABAJO SOCIAL

La profesión de Trabajo Social promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y en fortalecimiento y la liberación del pueblo para incrementar el bienestar.

Mediante la utilización de teorías sobre comportamiento humano y los sistemas sociales, el Trabajo Social interviene en la interacción de las personas con su entorno. Los principios de los derechos humanos y de la justicia social son fundamentales para el Trabajo Social.

Del mismo modo citando al profesor Infante Gama catedrático de la licenciatura en Trabajo Social, menciona que Trabajo Social es una disciplina de las ciencias sociales que multi e interdisciplinariamente, participa con estrategias de intervención en la prevención y atención de problemas, así como se encarga de administrar los servicios sociales bajo una acción de carácter educativo, buscando en todo momento que la sociedad conozca sus potencialidades y se las apropie, a fin de que sean sujetos y protagonistas de su propio desarrollo. El trabajo Social “Es una profesión que analiza, explica y comprende las necesidades y problemas sociales a nivel individual,

grupal y comunitaria y de la sociedad en general y crea modelos de intervención para su atención.³² y sus áreas de intervención están en lugares donde el hombre se desenvuelve, tales como la comunidad, escuela, familia, lugares de trabajo, entre otros.

Ello es que promueve la organización de la población para satisfacer sus necesidades y lograr la adecuada actuación de esta, en una sociedad en permanente cambio, buscando en todo momento que logre un mejor estilo de vida.

Por lo tanto se considera que Trabajo Social es una profesión que se encarga de analizar las necesidades de los diferentes grupos sociales, así como de los individuos, esto con el fin de encontrar caminos viables para la satisfacción de estas necesidades tomando en consideración los recursos biológicos, psicológicos, sociales y económicos con los que cuentan ambos sectores.

Con esta formación es un profesional que posee sólidos conocimientos que le permiten realizar una lectura crítica de la realidad social, con miras a una acción transformadora y superadora de la misma, mediante su intervención en problemáticas determinadas, tendrá la capacidad de crear nuevas formas de acción elaborando estrategias metodológicas que respondan a las características de la realidad en la que se actúa.

Con base a lo anterior cabe destacar que el Trabajador Social adquiere una formación integral, la cual en el período de dolor en el que se encuentra el individuo cuando ha sufrido una pérdida significativa, es un profesionista que colabora en la búsqueda, mediante diversos recursos lograr aminorar el sufrimiento y que siga su actividad cotidiana con el fin de evitar mayores situaciones como: suicidios, depresiones, etcétera, para lo cual, desempeña diferentes roles que a continuación se explican, acordes a su perfil y que la sociedad espera cumpla para ayudar a los individuos en su problemática.

4.1. DEFINICIÓN DEL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD

El trabajo social en el área de la salud, ha tenido una larga historia.

Teran Trillo Margarita, menciona que Trabajo Social en el área de la salud es la profesión orientada al estudio de las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud- enfermedad, así como la identificación de las formas y los recursos para su atención. Y de esta manera, poder

³² UNAM. ENTS, Plan de Estudios de la Lic. En TS 1996

establecer alternativas de acción que tiendan a la promoción, conservación, recuperación y rehabilitación de la salud en los individuos, los grupos y las comunidades.³³

Trabajo Social dentro del área de la salud interviene científicamente en la problemática social que incide en el proceso salud-enfermedad.

La salud determina la calidad de vida del sujeto, se considera un elemento de equilibrio dinámico, entre el hombre y el ambiente, para que el organismo funciones de manera óptima; es por ello que en esta se involucran diversos factores biológicos, físicos, sociales, económicos y patrones culturales.

En consecuencia, la pérdida de la salud ocasiona en el individuo un desequilibrio e incide en su desadaptación al medio interno y externo, lo que necesariamente repercute en el bienestar no solo de la persona enferma, sino también de la familia.

El proceso salud-enfermedad es un fenómeno social que trasciende de lo individual a lo colectivo y a través de la salud pública busca asegurar el nivel de vida óptimo de la población, apoyada en el conocimiento médico y en el aporte de otras profesiones y disciplinas, sirve en el estudio y tratamiento de la realidad social, cumpliendo con cinco funciones básicas coordinadas con el Estado³⁴

- 1.-Promoción
- 2.-Prevención
- 3.-Recuperación
- 4.-Rehabilitación de la salud
- 5.-Reubicación de los enfermos

Las dos primeras corresponden a lo que se llama Prevención Primaria, las cuales es necesario impulsar por tratarse de acciones tendientes a evitar la enfermedad, que debe ser la conducta mas importante del equipo de salud, la tercera y cuarta se ubican dentro de la Prevención Secundaria y la quinta a la Prevención Terciaria.

La prevención es el conjunto de actividades y medidas anticipadas a la enfermedad, y sus riesgos, actuando sobre el ambiente y los individuos.

³³ Terán Trillo Margarita. Perfil Profesional del Trabajador Social en el área de salud. Revista de Trabajo Social

³⁴ Kisnermann Natalio . Salud Pública, y Trabajo Social, Argentina, Editorial Humanitas, 1981, pág7

En este sentido se hablará de los niveles de atención quedando conceptualizado de la siguiente manera:

- Primer Nivel de atención

Primaria, es cuando de manera planeada, sistemática y coordinada, se dirige a evitar que la población corra el riesgo de enfermar, para lo cual:

- a) Promueve la salud mediante la educación sanitaria, a fin de que la población asuma responsabilidades como agente de su propia salud.
- b) Protege evitando la ocurrencia de la enfermedad mediante ciertas actividades y medidas.

En este orden de ideas, el equipo de salud en el nivel primario actúa en el ámbito de las alteraciones neuro degenerativas, implementando programas de información-prevención, dirigido a la sociedad en general, sobre temas de familia capacita a la par a profesionales de la salud para que estén en condiciones de intervenir con la población. Un ejemplo son las vacunas.

- Segundo Nivel de Atención:

Se habla de prevención secundaria, al referirse a las medidas encaminadas al diagnóstico temprano de la enfermedad y su tratamiento precoz, con el propósito de interrumpir oportunamente la evolución natural de los padecimientos: por ejemplo el examen del papanicolau para el diagnóstico temprano. del cáncer cervicouterino.

- Tercer Nivel de Atención

La prevención terciaria se proporciona cuando la enfermedad tiende a limitar la capacidad y se busca rehabilitar y lograr la reubicación social de los enfermos. La atención de tercer nivel es la que tiene servicios complejos, con toda la gama de especialistas y atiende a pacientes con problemas de diagnóstico o tratamiento que, por razones de costos y disponibilidad de recursos humanos, no pueden ser manejados a los niveles secundarios o primarios, o sea que es la estructura de equipos interdisciplinarios, cuyo nivel de intervención requiere de la especialización del personal, en el caso del Trabajo Social, implica realizar acciones tendientes a reforzar el tratamiento médico mediante la participación del enfermo y sus familiares.

Para que el conjunto de niveles funcione como un todo se requiere una estructura de referencia y regionalización de acuerdo a lo que se ha mencionado, un sistema de salud debería trabajar con los

niveles, integrando acciones personales y no personales, especialmente en el primer nivel de atención, con adecuada referencia de paciente y regionalización completa.

Al respecto, es pertinente mencionar que cada nivel se interrelaciona entre si por lo que es importante trabajar e investigar con y para la población.

El Trabajador Social en el área de la salud tiene un papel muy importante entre la sociedad demandante del servicio y las instituciones, su función radica principalmente en la promoción de sus diferentes servicios, valoración socioeconómica, concientización acerca de la importancia de la salud. Ya que debido al perfil profesional con que cuenta se orienta al estudio y atención de las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad. Por lo que en el siguiente capítulo nos enfocaremos al perfil del Trabajador social.

4.2 PERFIL DEL TRABAJO SOCIAL EN EL ÁREA DE LA SALUD

El trabajador social se enfoca principalmente a atender a los individuos o grupos sociales que se ven afectados por una problemática social o carencia y para llevarlo a cabo se requiere de conocimientos teóricos y metodológicos que le permitan entender e interpretar los problemas sociales por los que está pasando el país, así como también requerirá de capacidades, habilidades, conocimientos etc.

Los objetivos del perfil profesional son:

General: Participar interdisciplinariamente en los equipos de salud para la promoción, educación, protección y restauración de la salud.

Específicos: Estudiar la evolución de los factores sociales que inciden en la salud y en la enfermedad, en relación con un contexto social determinado.

- Identificar las políticas de estado en materia de salud y las instituciones que las operacionalizan.
- Participar en la planeación, ejecución, control y evaluación de los programas y proyectos que se llevan a la promoción, protección y restauración de la salud.
- Promover la educación y la capacitación de individuos grupos y comunidades, para que participen conciente y activamente, en los programas de salud.
- Establecer acciones coordinadas de apoyo a situaciones de emergencia o desastre.

Se considera que los roles son el conjunto de actitudes, valores, comportamientos o las funciones que la sociedad asigna a una persona y que se espera desempeñe en su vida diaria y/o profesional. Por lo tanto en el caso del trabajador social, son los papeles o las funciones que le corresponden desempeñar tomando como base, la formación académica y son los siguientes:

FUNCIONES

ACTIVIDADES

Investigación:

*Identificar y caracterizar factores económicos, sociales y culturales que inciden en la frecuencia y distribución de la enfermedad.

*Diseñar perfiles de los usuarios de los servicios de salud.

*Realizar investigación evaluativa en torno a la calidad de los servicios médicos.

Administración:

*Administrador y organizador de este profesional, además de planear a partir de técnicas las estrategias de acción, promueve la participación de la población objetivo, y establece parámetros en el involucramiento, tanto de recursos, como de tiempo y espacio

*Realizar la coordinación institucional con el fin de desarrollar programas de salud integrales.

*Generar procesos y mecanismos de gestión social que permitan la obtención de recursos y requerimientos, así como la asesoría y orientación a los usuarios para el uso de servicios médicos.

*Mantener una constante supervisión y asesoría de planes y programas específicos.

Educación Social:

*Promover conductas que buscan el corregir y prevenir situaciones nocivas en la dinámica social, lo hace a través del conocimiento de a quienes va dirigido, y dando alternativas. Esta parte está relacionada con la función de ser un concientizador, ya que más que adoctrinar a los sujetos, se busca la autoconciencia y con ello el autodesarrollo de capacidades, comprometiéndolas en todas las fases de acción con el Trabajo Social y proporcionando herramientas para³⁵

*Desarrollar modelos preventivos de educación para la salud, tanto a población cautiva como a población abierta.

*Fomentar cambios de hábitos de actitudes que contribuyan al mejoramiento de la calidad de nivel nacional.

*Llevar a cabo acciones de capacitación que permitan habilitar tanto al paciente, como a la familia.

³⁵ Galeana Silvia en Sánchez Rosado Manuel (coord.) Manual de Trabajo Social. Editorial ENTS-UNAM.

Asistencia:	<p>*Proporcionar orientaciones medico-sociales, de distinta índole , tanto a pacientes como a familiares.</p> <p>Valorar el otorgamiento de servicios a partir de estudios socioeconómicos y psicosociales</p> <p>*Canalizar a pacientes a otras instituciones médicas</p>
Difusión:	<p>*Elaborar, ejecutar y evaluar programas de divulgación de los múltiples factores que inciden sobre la salud tanto para los usuarios reales y potenciales de los servicios de salud.</p>
Capacitador:	<p>*Promover la difusión y gestión de la capacitación a partir de los elementos antes expuestos.</p>
Planeador y programador:	<p>*Diseñar estrategias para contrarrestar las necesidades que padece el sujeto en sus distintas interacciones, actuando en los distintos niveles de acción, tanto de un individuo, grupo o comunidad.</p>
Evaluación:	<p>*Medir la participación del actuar profesional, a través de calificación y explicación de algún aspecto social.</p> <p>*Reorientar las estrategias de un plan, programa o proyecto.</p>

4.3 CUESTIONARIO PARA IDENTIFICAR LAS NECESIDADES PRIORITARIAS QUE PRESENTAN LOS FAMILIARES

El Hospital Juárez de México, ubicado en Av. Instituto Politécnico Nacional No. 5160 Col. Magdalena de las Salinas, Delegación Gustavo A. Madero tuvo sus inicios en 1847 durante la invasión del ejército norteamericano a la ciudad de México. Debido al gran número de heridos durante los enfrentamientos de Padierna y Churubusco, se habilitó el hasta entonces convento integrado a la iglesia de San Pablo, y construida por los jesuitas, como hospital de sangre. Durante el período presidencial de Benito Juárez, se desalojó el convento para transformarlo en cuartel militar. Años más tarde se adaptó para que definitivamente funcionara como un hospital, al que se le llamó en ese entonces Hospital de San Pablo. El 19 de julio de 1872, un día después de la muerte de Benito Juárez, el cabildo determinó cambiar el nombre de San Pablo por el de Hospital Juárez.

En el terremoto sufrido en la ciudad de México el 19 de septiembre de 1985, las instalaciones del Hospital Juárez, localizadas en el centro de la ciudad, sufrieron el derrumbe de la torre de hospitalización, motivo por el cual se construyeron las nuevas instalaciones en la delegación Gustavo A. Madero. Este nuevo hospital fue inaugurado el 19 de septiembre de 1989 y se le llamó Hospital Juárez de México.

Este nuevo hospital Juárez fue construido y equipado para contar con todos los adelantos de la medicina actual, convirtiéndose en un hospital modelo de Latinoamérica.

El Hospital Juárez de México es un hospital general de tercer nivel, que cuenta con 554 camas y todos los servicios de especialidades médicas. Es un hospital que da atención a población abierta, caracterizándose por dar atención médica y quirúrgica a pacientes que no tienen los beneficios de ser derechohabientes de alguna institución médica pública o privada, y sobre todo, a pacientes de recursos económicos limitados.

En esta dependencia se aplicaron cuestionarios donde se realizó un oficio dirigido al Jefe de Enseñanza del Hospital Juárez de México, con el que nos entrevistamos dándole una breve reseña del estudio monográfico y copia del instrumento a realizar.

El médico autorizó aplicar el cuestionario, canalizándonos con la jefa de Trabajo Social que a su vez nos proporcionó días, horarios para aplicar el estudio piloto (15) y el cuestionario (150).

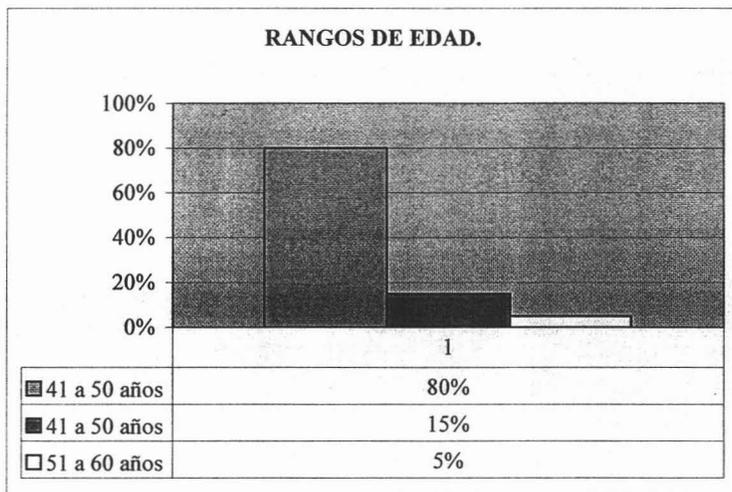
Con la finalidad de conocer las necesidades prioritarias que presentan los familiares de un paciente en fase terminal, se realizó una investigación cualitativa y cuantitativa, teórica y de campo, mediante un cuestionario, donde la codificación de los nueve reactivos se realizó por medio de rangos con respecto a la edad, sexo, ocupación, estado civil. En cuanto a las preguntas abiertas, las

respuestas se analizaron y se presentan textuales, es decir, los entrevistados lo manifestaron para no sesgar la información.

Los resultados obtenidos, se presentan a continuación:

Con tres preguntas abiertas para conocer, sexo, edad, ocupación y nueve preguntas de los cuales siete abiertas y las dos últimas cerradas para explorar el contexto familiar, así como los sentimientos y las reacciones de los familiares ante el diagnóstico del enfermo, así como conocer la atención que le brinda el equipo de salud, etc.

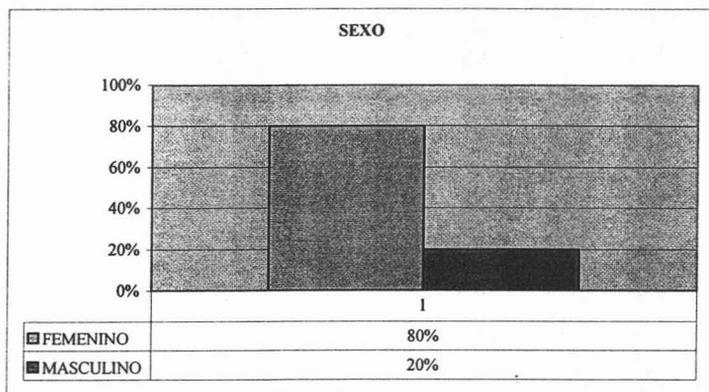
GRÁFICA 1



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

Es importante destacar que la edad se agrupó en tres rangos de los cuales las mujeres y los hombres que asumen el rol de cuidadores, se encuentran en edad productiva y reproductiva.

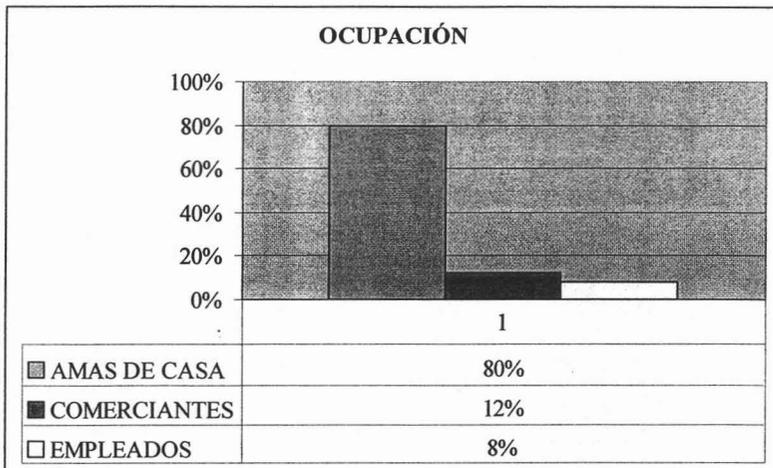
GRÁFICA 2



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

El mayor porcentaje pertenece al sexo femenino destacando las esposas, concubinas, madres e hijas y el menor porcentaje lo tiene el sexo masculino.

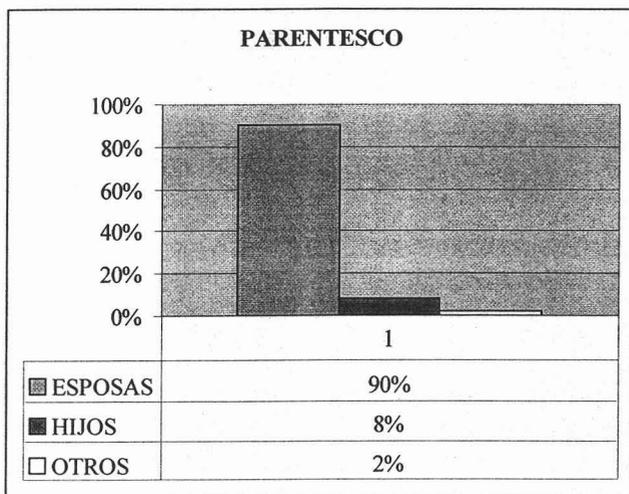
GRÁFICA 3



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

En cuanto a la ocupación, el mayor porcentaje son amas de casa, quienes además de realizar las actividades del hogar, atienden una gran parte de tiempo a su enfermo; no así los empleados, quienes deben planear su tiempo o buscar apoyo para el cuidado de su familiar.

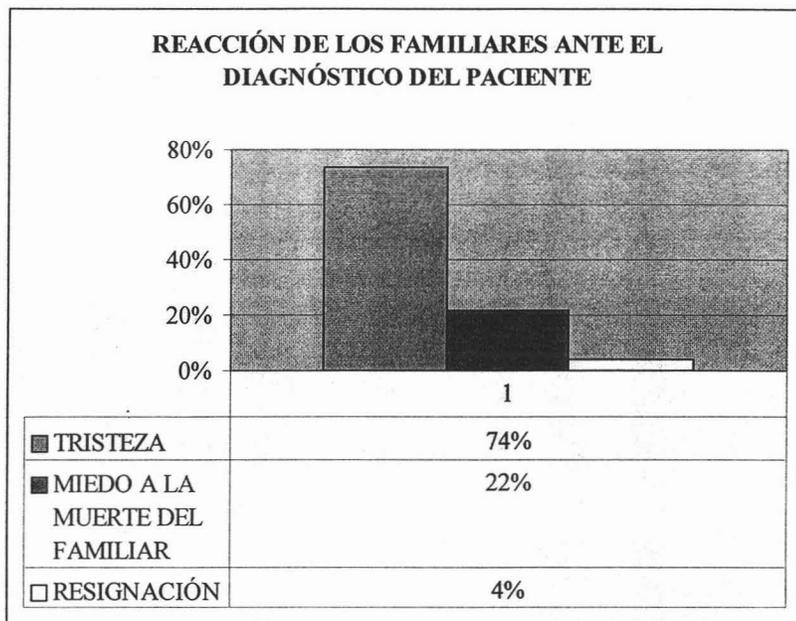
GRÁFICA 4: ¿CUÁL ES SU PARENTESCO CON EL PACIENTE TERMINAL?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

El principal parentesco que existe con el paciente terminal son las esposas y/o concubinas que han atendido a sus esposos desde que iniciaron los primeros síntomas, después se encuentran los hijos que se hacen cargo de la atención de sus padres, dejando a un lado sus expectativas y necesidades.

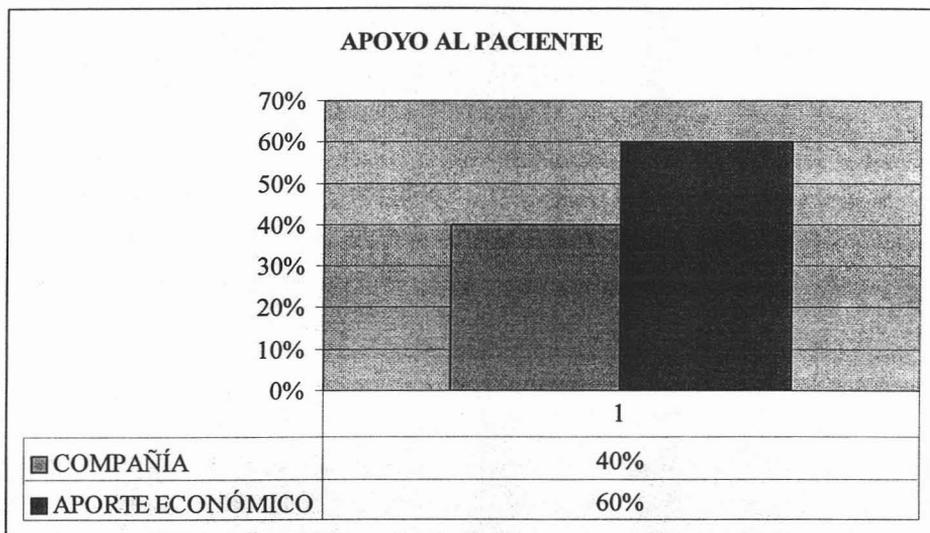
GRÁFICA 5: ¿CUÁL FUE SU REACCIÓN ANTE EL DIAGNÓSTICO DE SU PACIENTE?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

La reacción de los familiares ante el diagnóstico de su paciente fue de una serie de sentimientos encontrados, principalmente la tristeza, le seguía el miedo a la muerte y por último la actitud de resignación al considerar que es un proceso natural.

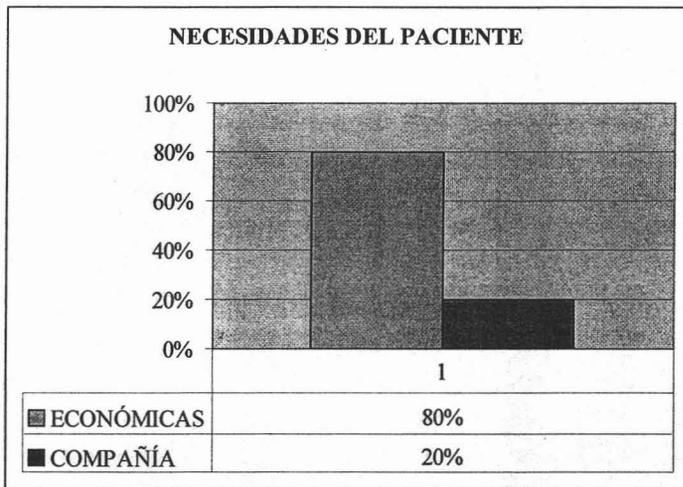
GRÁFICA 6: ¿DE QUÉ FORMA HA APOYADO A SU PACIENTE ANTE SU PADECIMIENTO?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

La forma en que el familiar ha apoyado a su paciente en fase terminal, ha sido de manera económica para solventar gastos generados por la estancia en el hospital, estudios y medicamentos que necesita el paciente, en segundo lugar la compañía que le proporcionan.

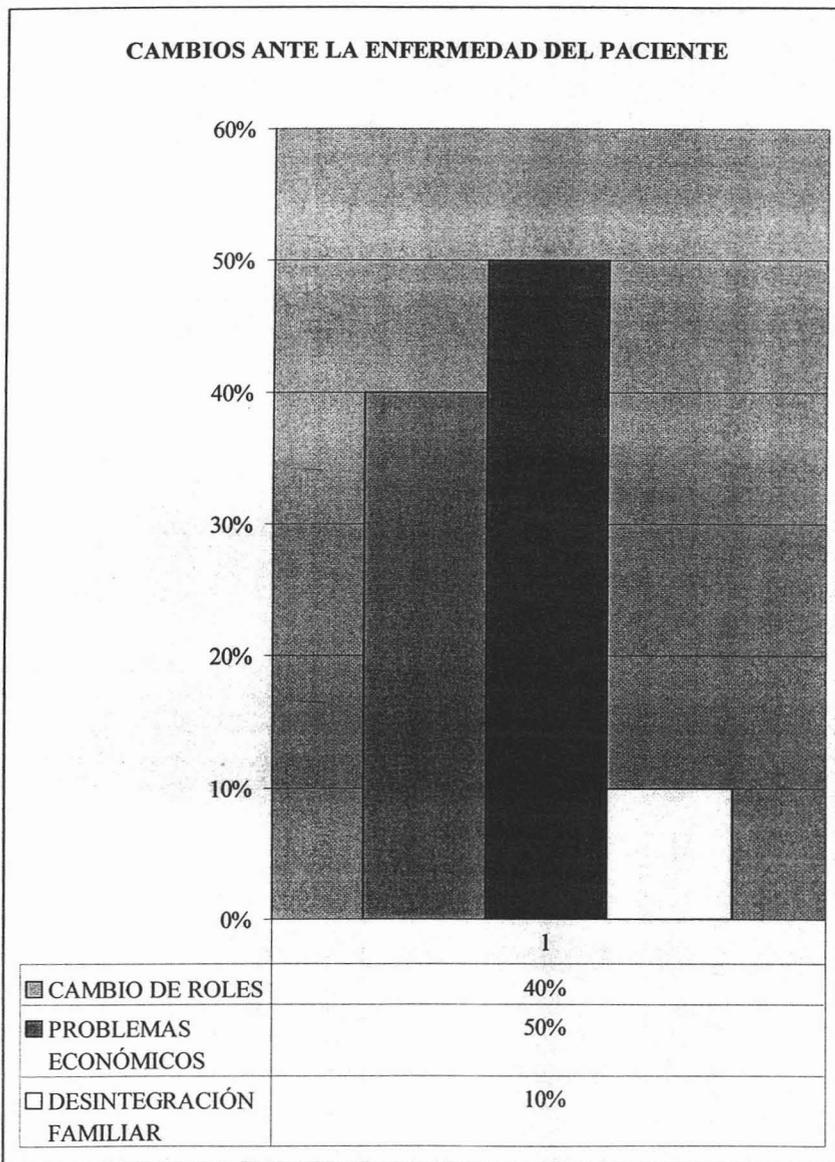
GRÁFICA 7: ¿CUÁLES SON LAS NECESIDADES QUE PERCIBE USTED COMO UN REQUERIMIENTO DE SU PACIENTE?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

Los familiares consideran que el paciente necesita principalmente amor, compañía y solventar económicamente gastos que genera, ya que no quieren sentirse dependientes. Las necesidades que tiene el familiar son principalmente económicas, ya que al convertirse en cuidadores dejan de realizar las actividades que normalmente realizaban. O muchos viven en el interior de la República y tienen que trasladarse al hospital para cuidar a su enfermo.

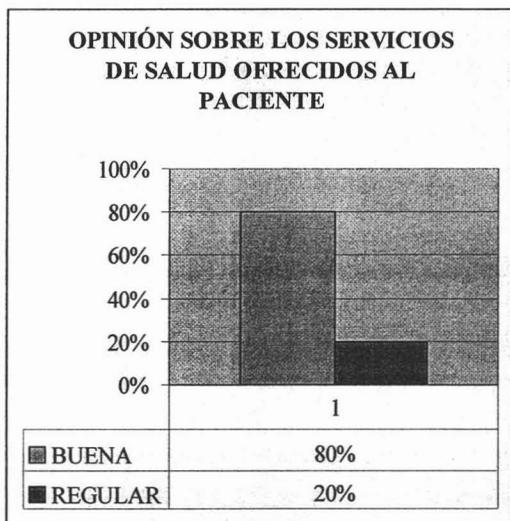
GRÁFICA 8: ¿QUÉ CAMBIOS HA TENIDO SU FAMILIA ANTE LA ENFERMEDAD DE SU PACIENTE EN FASE TERMINAL?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

Existen cambios en la familia ante la enfermedad del paciente principalmente de índole económico ya que por los gastos generados no logran satisfacer todas las necesidades básicas; en segundo lugar se aprecia el cambio de roles y desintegración familiar, entre otras.

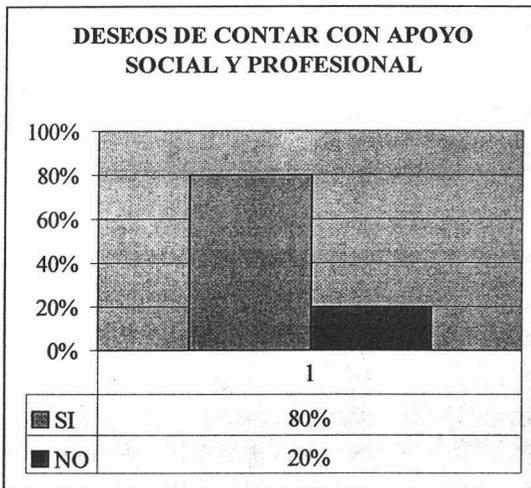
GRÁFICA 9: ¿CÓMO PERCIBE LA ATENCIÓN QUE LE BRINDA EL EQUIPO DE SALUD A SU PACIENTE ANTE SU ENFERMEDAD?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

En lo que respecta a la atención que le brinda el equipo de salud a su paciente ante su enfermedad el mayor porcentaje menciona que era buena la atención, y el restante manifestó que era regular ya que no se les proporcionaba información sobre su familia. Por lo tanto, ellos consideran necesaria la presencia de un profesionalista que les proporcione apoyo social, emocional y de información dentro del hospital.

GRÁFICA 10: ¿USTED CONSIDERA NECESARIA LA PRESENCIA DE UN PROFESIONISTA QUE LE DÉ APOYO SOCIAL Y EMOCIONAL DENTRO DEL HOSPITAL?



Fuente: Cuestionario de las necesidades prioritarias que presentan los familiares del paciente, 2004

El mayor porcentaje considera que es indispensable contar con apoyo social y profesional dentro del hospital para que se les otorgue apoyo y asesoría, y el restante manifiesto que no necesita la presencia de ningún profesionalista.

4.4 PROPUESTA DE INTERVENCIÓN PARA EL TRABAJADOR SOCIAL EN EL ÁMBITO TANATOLÓGICO

Trabajo Social en el área de la salud, tiene como propósito fundamental participar en el cuidado y tratamiento del paciente, ayudando a resolver sus problemas, no solo de tipo médico sino también psicosocial, además de intervenir en la rehabilitación, detectar la problemática del paciente y la perspectiva de la familia en su cuidado. El trabajador social debe contribuir a que el paciente y su familia superen el dolor y aflicción por la enfermedad.

El trabajador social debe darse a la tarea de:

- *Entender al paciente en relación a su enfermedad.
- *Brindarles apoyo emocional y comprensión.
- *Ayudar al paciente a que se exprese sin llegar a la depresión, sin criticar la forma de descargar su dolor involucrar a la familia para que participe en el cuidado y tratamiento del paciente.
- *Ayudar a fortalecer las relaciones familiares en el caso que se vean deterioradas al darse a conocer el diagnóstico de la enfermedad.
- *Conocer el proceso de duelo y facilitar este proceso para una mayor aceptación del paciente en su etapa final.

Por lo que el trabajador social debe de tener una relación e interacción con el equipo multidisciplinario para lograr brindar un mejor servicio enfocado a la calidez de atención integral. Entendiendo como grupo multidisciplinario a un grupo de profesionistas que trabajan en forma coordinada entre si por un fin común debido a que su perfil profesional corresponde a cierta área.

Es decir, la unión de diferentes disciplinas en conjunto dan un objetivo y resultado en común, que para el caso particular de trabajo social en el presente trabajo es la atención del paciente y principalmente, su familia.

Por otro lado cabe mencionar que de acuerdo al cuestionario realizado en el Hospital Juárez de México, se considera de vital importancia la creación de una Área enfocada a la Tanatología para elevar la eficiencia del tratamiento, brindar apoyo social para enfrentar la enfermedad y el tratamiento y elevar el nivel de capacitación del equipo de salud para que den apoyo tanto en pacientes, como en familiares, así mismo, se considera indispensable la creación de un albergue

dentro del hospital para los familiares, debido a que en su mayoría vienen del interior de la República y no cuentan con un lugar para quedarse.

Por lo cual se considera que el trabajador social cuenta con las habilidades y destrezas para incursionar en el ámbito tanatológico tomando como perfil viable para su intervención el siguiente:

- *Familiaridad con Tanatología, términos, conceptos, disciplinas o áreas con las que se involucre como médica, psicológica, consejería entre otras.

- *Capacidad para identificar las necesidades del paciente terminal, de su familia así como reconocer los recursos y limitaciones con las que cuentan y así ofrecer una respuesta de atención viable a sus carencias y necesidades.

- *Identificar el equipo multi e interdisciplinario con el que intervendrá profesionalmente y así desarrollar la capacidad de trabajar e identificar hasta donde será su campo de acción.

- *Capacidad de coordinar actividades de Tanatología para brindar una mejor atención de calidad tanto al paciente como a su familiar.

- *Entregar material de apoyo como: folletos, trípticos, carteles, volantes, etc, en donde se maneje información relevante en cuanto a Tanatología.

- *Proporcionar sesiones informativas a los familiares de los pacientes en fase terminal respecto a trámites administrativos, así como también información que ayude a aceptar la muerte de su ser querido.

- *Dar a conocer el modelo de Tanatología a todo el personal de Trabajo Social que tenga relación con pacientes en fase terminal y sus familiares.

- *Implementar un programa en todo paciente y familiar que requiera de atención tanatológica.

- *Entrevistar a los familiares más significativos para el paciente en caso necesario aplicar un cuestionario y proporcionar la consejería siempre cuando lo requiera.

- *Mantener comunicación con el equipo Inter y multidisciplinario para cubrir las diferentes necesidades del paciente y sus familiares.

- *Desarrollar cursos de educación continua en los avances de Tanatología para el equipo Inter. Y multidisciplinario en los diferentes servicios.

- *Desarrollar la habilidad de escuchar, apoyar y comprender al paciente terminal así como a su familia en los momentos difíciles por los que se encuentran.

- *Disponer de tiempo necesario para con el paciente y su familia según lo requieran, adecuar el vocabulario según sea conveniente esto es no utilizar vocablos o términos científicos que solo dificulten encontrar las respuestas que busca el paciente y su familia.

*Contar con habilidades para obtener la confianza del paciente y su familia ya que seremos nosotros el enlace y apoyo entre ellos y la institución.

*Ayudar a fortalecer las relaciones familiares en el caso de que se vean deterioradas al darse a conocer el diagnóstico de la enfermedad.

*Conocer el proceso de duelo y facilitar este proceso para una mayor aceptación del paciente y de la familia en su etapa final.

Al intervenir en un proceso de duelo el Trabajador Social debe seguir líneas estratégicas tales como:

*Prever la preparación para dar la noticia en caso de fallecimiento sugiriendo dar antecedente, poner en marcha la escucha activa, informar sobre la asistencia profesional al que se accedió.

*Atención en situación de crisis, debe conocer y distinguir las actitudes y reacciones para prepararse a contener y absorber la reacción sin adjudicarse culpas o agresivo.

*Informar sobre los trámites en aplicaciones que llevan estos trámites diversos como: carroza, Velorio, tramitar acta de defunción, testamento, etc).

Cabe resaltar que el trabajador social para lograr una participación positiva en la elaboración del duelo tiene que apoyarse en la multidisciplinariedad, tales como: psicología (en cuanto a conceptos, emociones, conductas, reacciones), medicina (en los síntomas y tratamiento de los enfermos en etapa terminal), biología (en la naturaleza humana, la exteriorización del dolor a través de las manifestaciones psicomáticas), místico religioso (la espiritualidad y la idiosincrasia).

Por lo que es evidente que como trabajadores sociales podemos aportar en el área de la Tanatología la empatía que puede lograr para con el doliente, la capacidad de brindar alternativas hacia el dolor de la persona y sus familiares mediante talleres técnicas o una metodología enfocada a esta área, para coadyuvar a una solución satisfactoria

CONCLUSIONES

Se podría concluir que un enfermo en fase terminal trae consigo un cambio radical, tanto en el interior de esta, como en su entorno, debido a que :

*Las relaciones entre los subsistemas se ven deterioradas, alterando roles, normas o reglas valores e incluso la comunicación existente, lo que provoca la separación o el abandono, tanto del paciente como del familiar.

*Durante la enfermedad presentan dificultad para tomar decisiones en beneficio del paciente o en apoyo al familiar lo que origina desorganización, desintegración familiar, falta de interés, apatía, problemas económicos o falta de tiempo para dedicarle al paciente.

*Cada persona y sistema familiar se ve afectado de diferente manera, ya que depende en gran parte, de cómo era el paciente antes de su enfermedad, su condición física, social y económica , así como de las reacciones afectivas que mantenía con los demás integrantes, de la etapa que se encuentra en su ciclo de vida y del lugar que ocupa en el grupo familiar.

En el caso del familiar la mayor parte de la responsabilidad la asume para el cuidado del enfermo, por ende no tienen tiempo para si mismos y su proyecto vital se interrumpe. Por lo cual los familiares manifiestan sentimientos de incomprensión, indiferencia e insensibilidad ya que por desgracia las instituciones de salud no cuentan con la infraestructura suficiente, para proporcionar el tipo de apoyo que se solicita.

Por lo antes mencionado se considera importante que en las instituciones de salud en donde se presentan casos de pacientes en fase terminal exista la participación del trabajador social con especialidad en Tanatología; para atender de forma integral al paciente y a su familia por estas razones la intervención del trabajador social en los procesos de duelo, es de fundamental importancia para fortalecer la salud mental y emocional, para desarrollar las potencialidades en el ser humano, tomando en cuenta que la oportuna atención dará la posibilidad de no olvidar, sino más bien de recuperar su historia asumiendo el dolor, aprendiendo a vivir con el recuerdo y no por él, dejando atrás sentimientos de rencor, depresión, culpa, etcétera; pero sobre todo aprender a vivir con esta experiencia, originando que las relaciones humanas como base social se fortalezcan, y que los problemas que son consecuencia de este proceso disminuyan.

Cabe destacar que está investigación es una aportación al conocimiento de la Tanatología, ya que son escasos los trabajos referentes a está temática, además de que coadyuva a desarrollar una metodología propia de trabajo social para la intervención con los familiares del paciente terminal

con un enfoque sistémico donde podrá abarcar de manera integral la problemática, apoyándolos sin olvidar su integridad, ya que el decir adiós a un familiar es una tarea compleja, pues van implícitas vulnerabilidades y subjetividades del ser humano, por lo que el trabajador social estará presente para que superen las transiciones dolorosas en la vida y prepararse para las futuras, porque nadie está exento de la muerte.

Por lo tanto, el trabajador social debe estar conciente del rol que juega dentro de las instituciones a través de la completa identificación de sus funciones y habilidades que le son propias, aunado a esto, su ética profesional lo debe guiar en momentos cruciales y vulnerables con la propia institución donde labora, con sus colegas y con la sociedad misma.

En los centros hospitalarios el Trabajador Social tiene que manejar el factor salud- enfermedad, ya que esto implica hablar también de muerte, esta puede ser inesperada (accidente) o anunciada (enfermedad crónico-degenerativa) produciendo estragos tanto en el enfermo terminal, como en sus familiares, ya que la muerte es un proceso que no sólo atraviesa quien agoniza, sino también quien le acompaña en ese momento.

Y para enfrentar estas situaciones, existe la tanatología, de ahí la importancia de la intervención que tiene el trabajador social en este proceso con el paciente y sus familiares. Por lo que es indispensable que el trabajador social no deba tener solamente conocimientos de su profesión, sino que debe buscar la manera de enriquecerlas para que de este modo le permita más participación y reconocimiento ya que estará completamente capacitado para enfrentar cualquier situación que se le presente. Por lo que debe tener un diplomado o especialización en tanatología, para tratar con profesionalismo las situaciones vulnerables.

Es por ello que surgió la necesidad de realizar este trabajo con la finalidad de presentar una propuesta de intervención que coadyuve a mejorar las necesidades (sociales, psicológicas, físicas, etc) del paciente y la familia, siendo esta última el factor primordial para ayudar al bienestar de la persona en fase terminal.

BIBLIOGRAFÍA

*Cabazos Pérez María Lilia, Catedrática de la escuela de Psicología y del Instituto de Enseñanza de la UAC unidad Saltillo

*Deits Bob, Vivir después de la pérdida, Editorial Diana, México, 1992, 220p.

*Di Carlo Enrique, La construcción Social de la Familia, Universidad Nacional de Mar de Plata, 2002

*Duda Deborah, Guía para cuidar en casa a un enfermo terminal, Editorial Pax, México, 229p.

*Eroles Carlos, Familia y Trabajo Social, Un enfoque clínico e interdisciplinario de la intervención profesional, Espacio Editorial, Argentina, 1998.

*Ezequiel Ander Egg, Diccionario de Trabajo Social, Editorial El Ateneo, Argentina, 1982,392p.

*Falcón Alcántara Alejandra, Metodología básica para la atención de la familia, UNAM, ENTS, México, 2001, 37p.

*Galeana Silvia, Campos de acción en Sánchez Rosado Manuel (Cord.) manual de trabajo Social, Editorial ENS-UNAM, 1996 pag 164

*García Hernández Alfonso Miguel, Currículum y Educación para la Muerte quinto encuentro de enfermería, Editorial Logroño, octubre 2000

*García Pelayo Ramón, Diccionario Práctico Español Moderno, Larousse, 634 p.

*García Pérez José, Ética de la Salud en los Procesos Terminales, San Pablo, España, 1998 pags. 96- 103

*García Rivas Socorro, Modelos de Atención Social a la familia, U-NAM, ENTS, México, 2001 46p

*Hernán San Martín, Salud y Enfermedad , Ediciones Científicas La Prensa, Medicina Mexicana, México 893p.

*Igor A Caruso. La separación de los amantes

*Jaime Alarid Humberto e Irigoyen Cobia, Arnulfo. Fundamentos de Medicina Familiar, Edición MFM

*Kisnerman Natalio, Salud Pública y Trabajo social, editorial Humanitas pag 81

*Kubler Ross Elizabeth, Sobre la muerte y los moribundos, Editorial Grijalbo Barcelona, 1973, 360p.

*López Ramírez Adriana. El perfil sociodemográfico de los Hogares en México, 1976-1997 CONAPO

*Mora Carrasco Fernando y Hersch Martínez Paul, Introducción a la medicina social y salud pública, Editorial Trillas, 1990, 191p.

*Novellas Aguirre Ana, Trabajo Social en cuidados paliativos, Ediciones Arln

*Pérez Alarcón Jorge. La consolidación del Cambio en Psicoterapia Familiar

*Quintero Velasquez Angela María, Procesos Familiares

*Reyes Zubiría Alfonso, Acercamientos tanatológicos al enfermo terminal y a su familia, editorial Alzira, México, 1996, Volumen 111, 230P.

*Reyes Zubiría Alfonso, Congreso Nacional de Tanatología 1er Simposium Internacional, México, Octubre 1994

*Reyes Zubiría Alfonso, Depresión y Angustia, Editorial Alzira, México, 1992, Volumen 11, 191 P.

*Reyes Zubiría Alfonso, Ponencia el Duelo y sus etapas Tanatológicas

*Santacruz Varela Javier. La familia como Unidad de Análisis Instituto de terapia familiar, Cencalli, 2001.

*Sher Lorraine, Agonía Muerte y Duelo, El manual moderno, México, 1992.

*Smith Carole R, Trabajo Social con moribundos y su familia, Pax México, 1982, 120p.

*Volkers Gaussman Georgina Suzanna, Las Familias Contemporáneas Mexicanas. Módulo 1 Diplomado Intervención Social en Familias EMS UNAM, 2003

HEMEROGRAFIA

Asociación Derecho a Morir Dignamente. España

www.eutanasia.ws/dmdlinks.html

Hernández González Pedro, El principio del fin: el enfermo terminal y la familia. Revista trimestral de Trabajo Social , Abril-Junio , 1996, ENTS UNAM, México Págs,26 - 30.

Luna Luna Angélica Maria, Trabajo Social y Tanatología, Revista trimestral de trabajo social, Abril-Junio, 1996, ENTS-UNAM, México.

5ta Reunión de Trabajo Social en el Hospital de México, El trabajador social y sus diferentes alternativas de intervención ante el paciente y su familia, México, 30 de mayo al 1 de junio del 2001.

Maqueo Velasco Pilar. Responsable de los servicios de Tanatología en el INICICH EFGESTOR Cardiología. OR.MX

Terán Trillo Margarita. Perfil profesional del Trabajador Social en el área de la Salud. Revista del Trabajo Social No. 37 ENTS-UNAM. México 1989

UNAM-ENTS, Plan de Estudios de la Licenciatura en Trabajo Social. 1996

ANEXO 1

**UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE MÉXICO
ESCUELA NACIONAL DE TRABAJO SOCIAL
HOSPITAL JUÁREZ DE MÉXICO**

Objetivo: Identificar las necesidades prioritarias que presentan los pacientes en fase terminal.

DATOS GENERALES

Edad: Sexo: Ocupación:

1.-¿Cuál es su parentesco con el paciente terminal?

2.-¿Cuál fue la reacción de usted ante el diagnóstico de su paciente?

3.-¿De qué forma ha apoyado a su paciente ante su padecimiento?

4.-¿Cuáles son las necesidades que percibe usted como un requerimiento de su paciente?

5.-¿De qué manera usted puede cubrir esas necesidades de su paciente?

6.-¿Cuáles son las necesidades que usted tiene como un familiar de un paciente en fase terminal?

7.-¿Qué cambios ha tenido su familia ante la enfermedad de su paciente en fase terminal?

8.-¿Cómo percibe la atención que le brinda el equipo de salud a su paciente ante su enfermedad?

Buena

Regular

Mala

9.-¿Usted considera necesaria la presencia de un profesionista que le de apoyo social, emocional dentro del hospital?

Si

No

Porqué

ANEXO 2

GLOSARIO

ACEPTACIÓN: Acción y efecto de aceptar. Aprobación

APOYO SOCIAL: Cualquier acción o conducta que tiene el propósito de ayudar a otro ó a otros, a afrontar situaciones, problemas de tipo individual, grupal o social. Se diferencia de apoyo o ayuda mutua en que no existe reciprocidad en la ayuda.

El apoyo social se puede expresar de formas diferentes, cada una de las cuales cumple determinadas funciones, se realicen o no como partes de programas de trabajo social. Estas formas pueden ser:

Apoyo Material: que consiste en la provisión de bienes y servicios para solucionar problemas concretos de carácter material o tangible.

Apoyo Emocional: expresado en diferentes formas de sostén afectivo a personas que afrontan situaciones que la afectan emocional o anímicamente. Con este apoyo, las personas que tienen este tipo de problemas se sienten, estimadas, apoyadas, valoradas y amadas.

AYUDA: apoyo, auxilio, cooperación o socorro que se presta a personas, grupos o asociaciones para satisfacer necesidades básicas o especiales, o logro de alguna cosa.

DUELO: Es el proceso de adaptación psicológica a las pérdidas propias vividas en nuestro cuerpo y propias relacionadas con personas, animales, cosas, fenómenos o situaciones importantes para cada individuo.

ENFERMEDAD: Es un desajuste entre el individuo y el ambiente.

FAMILIA: Grupo de personas relacionadas que ocupan posiciones diferenciadas y cumplen funciones necesarias para asegurar la supervivencia del grupo familiar.

MIEDO: Sentimiento de gran inquietud suscitado por un peligro real o imaginario.

MORFOGÉNESIS: Un sistema se modifica y pierde su estabilidad, por lo que se pueden crear cambios.

PACINTE TERMINAL: Persona que padece una enfermedad, por la que posiblemente vaya a morir en un tiempo relativamente corto y que conoce su diagnóstico.

PÉRDIDA: Privación de lo que se poseía.
Lo que se pierde: Tener grandes pérdidas

PREVENCIÓN: Conjunto de actividades y medidas anticipadas a la enfermedad, y sus riesgos, actuando sobre el ambiente y los individuos.

PSIQUE: Conjunto de la vida mental misma, que incluye tanto los procesos conscientes como los inconscientes, Las funciones psíquicas de los motivos de la conducta.

REACCIONES ATÍPICAS: Aquel patrón de respuesta que no esta sujetas al proceso manual de disminución, interfiere sensiblemente en el funcionamiento personal y social al grado de inducir a los familiares, a solicitar ayuda profesional.

SISTEMA ABIERTO: Intercambio de energía, materia e información con el medio ambiente produciendo movimientos que permiten crecimiento y desarrollo a través del cambio.

SISTEMA CERRADO: En estos no existen relaciones con el medio ambiente ni entrada o salida de información, se encuentra aislado y por lo tanto no se permiten los cambios.

TANATOLOGÍA: Disciplina científica, cuyo campo propio es el estudio científico humanístico, religioso y en general de todo conocimiento humano de lo que es morir, la muerte y la existencia después de la muerte.

TEMOR: Aprensión ante lo que se considera peligroso o molesto.

TRABAJO SOCIAL: Es la profesión que promueve el cambio social, la resolución de problemas en las relaciones humanas y el fortalecimiento y la liberación del pueblo para incrementar el bienestar.