



ESCUELA DE ENFERMERIA DEL HOSPITAL
DE JESUS CON ESTUDIOS INCORPORADOS
A LA UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA
DE MEXICO CLAVE 3295-12

**COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD FAMILIAR ASOCIADA A LA
ENFERMEDAD TERMINAL DE ALGUNO DE SUS MIEMBROS.**

TRABAJO DE INVESTIGACIÓN.

Para obtener el Título de:

LICENCIADO EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA.

Presenta:

JUAN MANUEL GARCÍA NAVARRETE.

ASESOR: LIC. ENF. TOMASA JUAREZ CAPORAL.

MÉXICO, D.F. 2009



Universidad Nacional
Autónoma de México



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

**LIC. ENF. GUADALUPE SARMIENTO CRISTÒBAL.
DIRECTORA DE LA ESCUELA DE ENFERMERÌA
DEL HOSPITAL DE JESÙS**

**Adjunto a la presente, me permito enviar a usted el trabajo
recepional:**

**EL PAPEL DE ENFERMERIA EN CUANTO A LA COHESIÒN Y
ADAPTABILIDAD FAMILIAR ASOCIADA A LA ENFERMEDAD
TERMINAL DE ALGUNO DE SUS MIEMBROS.**

Elaborado por:

Juan Manuel García Navarrete.

**Una vez reunidos los requisitos establecidos por la
Legislación Universitaria, a pruebo su contenido para ser
presentada y definida en el examen profesional, que se
presentará para obtener el título de Licenciado en Enfermería
y Obstetricia.**

ATENTAMENTE.

LIC.ENF. TOMASA JUAREZ CAPORAL.

AGRADECIMIENTOS

A DIOS

Por haberme permitido llegar al término de esta etapa y darme la fuerza de seguir desarrollándome.

A MI ESPOSA Y MI HIJA

Que con su amor y sacrificio lograron que esto fuera posible y hacen que mi vida sea completa.

A MIS PADRES

Que a pesar de todos los errores que he cometido en la vida siempre han estado a mi lado para impulsarme y apoyarme.

A MIS HERMANAS Y SOBRINOS

Que siempre que estuve mal nunca me dejaron.

A MIS SUEGROS:

Que aunque lejos siempre están al pendiente y apoyándome.

A MIS PROFESORES.

Lic. Lupita Sarmiento, Maestro Julio Gutiérrez M., Lic. Tommy Juárez, Maestra Marina Bello, Lic. Edith Trejo, Maestra Esther Olin, Dra. Guadalupe Alquicira y Dr. Miguel A. Medina, porque gracias a su apoyo, regaños y todos los conocimientos impartidos en mi carrera me hicieron saber lo grande y lo importante que es el mundo de la Enfermería.

TABLA DE CONTENIDO

INTRODUCCION.....	1
OBJETIVOS	2
HIPOTESIS	2
JUSTIFICACIÓN.....	3
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA.....	6
PREGUNTA DE INVESTIGACION.....	7
MARCO TEORICO	8
METODOS Y TECNICAS	43
RESULTADOS Y ANALISIS.....	44
PROPUESTAS.....	52
CONCLUSION.....	54
RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS.....	57
GLOSARIO.....	62
ANEXOS.....	64
BIBLIOGRAFIA.....	70

Introducción.

La familia debe asumirse en su totalidad como un organismo vivo, y cualquier alteración en la estructura o función de alguno de sus integrantes, influirá en todos y cada uno de los demás miembros.

Al acompañar a una persona padeciendo de una enfermedad catalogada como terminal, siempre debe tenerse en cuenta que la unidad básica a tratar es la familia.

Esta revisión pretende abarcar los aspectos más relevantes dentro de la familia del que muere, así como establecer una guía de manejo en todos los aspectos relevantes al ciclo intra familiar de la enfermedad terminal.

Para entender a una familia "terminal", se hace necesario que se repasen conceptos básicos sobre la estructura familiar, para luego entrar en la dinámica de la familia ante el diagnóstico de la enfermedad y el proceso del ir - muriéndose, para terminar con unas recomendaciones para quienes experimentan esta difícil situación.

Objetivo.

Determinar el grado de cohesión familiar ante un paciente terminal, y crear bajo los conceptos de enfermería un plan de ayuda para el paciente y su familia.

Hipótesis

Determinando el grado de cohesión y adaptabilidad de las familias de pacientes terminales, es posible estructurar un plan de intervenciones de enfermería para que no exista una desintegración familiar en su entorno.

Justificación.

A lo largo de mi experiencia a nivel hospitalario, los pacientes en etapa terminal sufren de cierto grado de abandono por parte de sus familias, debido a conflictos intra-familiares pre-existentes, o de que no existe una o varias personas que se hagan cargo de ellos.

Cuando hay un paciente en etapa terminal dentro del seno de una familia dependiendo del rol que juegue dentro de la misma es el grado de desintegración familiar.

Puedo mencionar por ejemplo, si es el padre y el es el sostén económico de la familia, los demás integrantes tienen que salir a buscar la manera de subsistir y en el caso de que tenga hijos pequeños, a veces la madre no tiene con quien dejarlos por lo que el paciente pasa grandes etapas del día solo, en la mayoría de los casos no existe un familiar que se encuentre cuando se da el reporte médico o para preguntar que acciones de enfermería se toman con su familiar simplemente lo visitan y ven que sigue vivo, le preguntan a él como se encuentra, pero en realidad ni él lo sabe, en el caso de que este consiente, si no es así, solo se limitan a verlo pasar unos minutos con él y esperar a que exista un desenlace fatal.

En el caso de las madres la mayoría del tiempo se encuentra alguien cerca pero solo es una persona, que se encarga casi las 24 horas de ella, pero como es de suponerse existe, con el correr del tiempo un cansancio en el cuidador primario, y cuando este toma tiempo para si, la paciente sufre de este abandono (más relativo pero al fin abandono).

En el caso de los ancianos, ellos sufren un interminable desfile de familiares los cuales solo le dedican unos minutos, pero en realidad nadie se hace responsable de su familiar, ya que todos tienen otras actividades a lo largo del día y "no pueden detener su vida" por esta circunstancia, ya que el anciano vive solo, sus hijos ya no viven, tienen mucho trabajo y tienen que mantener a su familia o viven en otro estado de la república y la familia segunda es la que normalmente hace las visitas.

Las peleas por la herencia o los reclamos entre unos y otros en cuanto al cuidado del mismo en estos casos son frecuentes y es común que los familiares pelean en presencia del paciente, pensando que este ya no entiende o no escucha, lo cual también genera problemas en el entorno del mismo.

En el caso de los niños, siempre hay un cuidador pero también se desencadena el cansancio del cuidador primario, y el padre solo quiere estar unos minutos con el pequeño ya que "el no sabe que hacerle" y se desespera si llora o sangra, y entra en un estado de pánico que lejos de ayudar entorpece la labor médica o de enfermería.

Por esta razón se pretende lograr con este trabajo, determinar el grado de cohesión y adaptabilidad de las familias con pacientes terminales, para que con base a esto, nosotros como personal enfermería que estamos mas tiempo en contacto con ellos, podamos establecer un plan de intervenciones para poder ayudar al paciente y a la familia coordinando esfuerzos y ayudar a pasar esta etapa de la mejor manera posible para los involucrados.

Planteamiento del problema.

La familia es una parte esencial dentro de la Medicina Paliativa. Contribuye a los cuidados del enfermo y tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo de cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente.

La enfermedad terminal separa al paciente y a su familia solo en el cuerpo de quien la sufre, pues los sueños, las emociones y la dinámica familiar se altera por igual en todos, por lo que en el manejo debe incluirse a cada uno de los miembros.

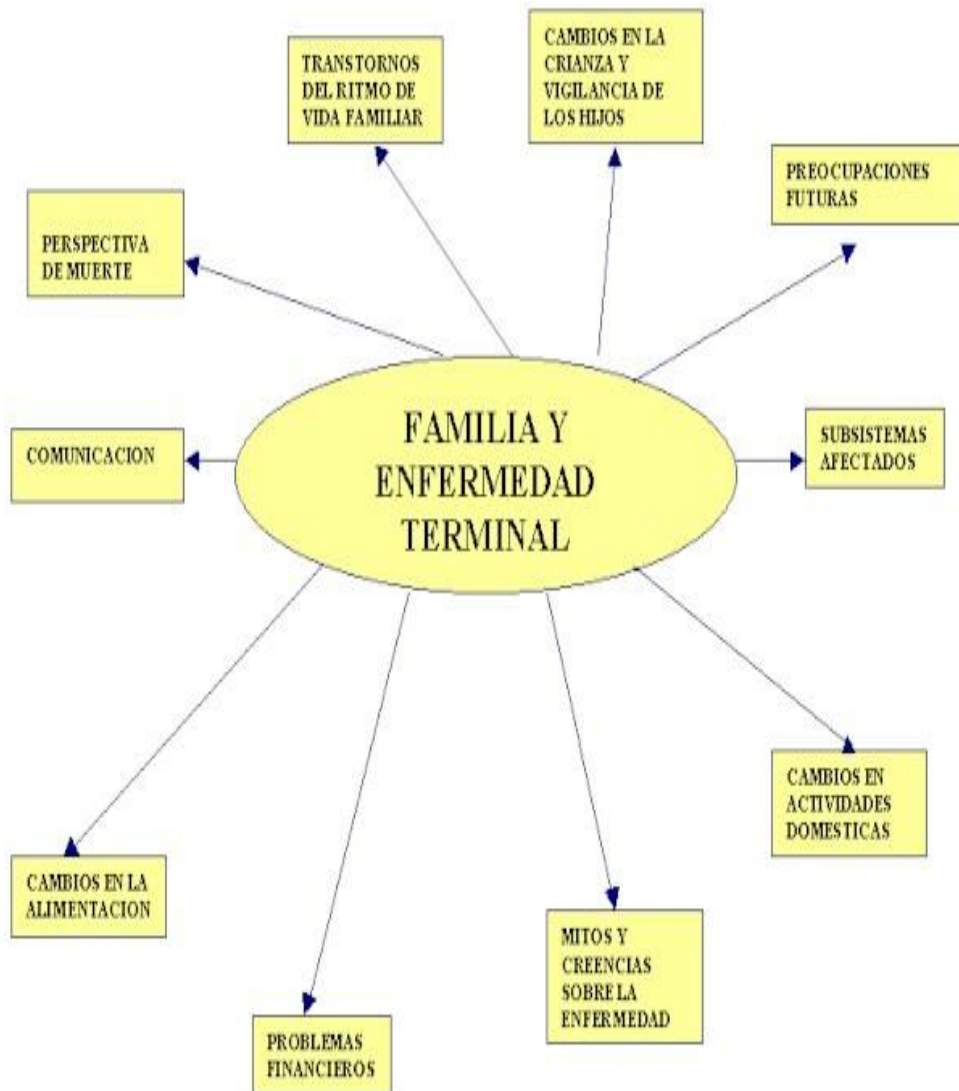
En una situación límite como la enfermedad maligna terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada. Es función del equipo de cuidados evitar en lo posible las situaciones de tensión en el seno de la familia y ayudar a su resolución en el caso de que dicha situación exista.

La familia debe equilibrar las necesidades del paciente con las de otros miembros de la misma, además de reasumir las tareas normales del desarrollo para cada uno de ellos, pueden surgir dificultades y conflictos entre sus miembros, diferencias sobre los objetivos y el proceso mismo de la enfermedad y su tratamiento.

Pregunta de Investigación.

¿Hasta que punto tiene que cambiar la dinámica familiar cuando existe un miembro con una enfermedad terminal?

MARCO TEORICO.



Marco teórico.

La familia.

En diversas ocasiones, se ha mencionado que la familia, es el núcleo de la sociedad. Definición, que para muchos, es la más exacta e idónea para clarificar, no sólo lo que es la familia, sino su importancia dentro de la comunidad.

La familia forma a quienes actuarán en el futuro, dentro de la sociedad. Cada padre y madre, forman a los hombres y mujeres del futuro. Aquellos que tomarán, en algún momento, las riendas del país. Es de suma importancia, el hecho que las familias estén constituidas. Para que sus hijos, se puedan formar en un ambiente acogedor y amoroso, con ello, aprenderá, no sólo a comportarse en sociedad, sino que repetirá la misma experiencia con su esposa e hijos.

Se dice que hombre y la mujer, no sólo se unen para preservar la raza humana. Su trabajo es más complejo formar seres triunfadores con valores.

Situación que en la realidad, no requiere de mucho esfuerzo, lo difícil, es crear una familia, crear el ambiente propicio para que los hijos, crezcan y sean hombres y mujeres de bien.

Para ciertas personas, la familia puede ser considerada, perfectamente, como un ente vivo. Incluso se dice, que la familia es como una célula, dentro de un organismo mayor, que es la sociedad. Por lo mismo, al ser considerada, como una célula, esta debe ser cuidada.

Esta contiene un núcleo, que son los padres, la relación que mantengan los dos entre ellos, será crucial, para la sobrevivencia de la familia. Es claro que cualquier quiebre matrimonial, perjudica enormemente la relación de la familia.

En pocas palabras, ya no seguirá siendo la misma. La obligación de aquellos padres separados, no termina con su ruptura. Su amor y cuidado, asimismo como la formación de los hijos, no termina ahí. Ya que ellos continuarán necesitando de ambos, para transformarse en personal integrales.

La familia, es la base para que todo ser humano, se pueda integrar de manera correcta a la sociedad., sus integrantes menores, deben ver los aspectos positivos de su familia, para potenciarlos en un futuro cercano, los aspectos negativos, deben ser estudiados y anotados, para que ellos no los vuelvan a repetir. La familia, se le considera la escuela primaria, frente a los desafíos sociales, de los hijos.

Es en la familia, donde el ser humano, aprenderá lo que son los afectos y valores, de qué manera hay que manejarlos y que es lo correcto a realizar y lo que no.

La formación valórica de la familia, es irremplazable. Aquello no lo aprenderá en el colegio o la universidad, sólo en su familia. Núcleo de amor, afecto y comprensión. Al igual que la escuela primordial de los valores y virtudes a seguir.

La ONU promueve la observancia anual del Día Internacional de la Familia", cada 15 de mayo, lo cual constituye una oportunidad para sensibilizar sobre cuestiones relacionadas con la familia y promover la adopción de medidas adecuadas.

El vínculo de la sangre da paso a otros vínculos más espirituales: el respeto, el amor, la felicidad, el disfrutar de la vida juntos, el ayudarse

En una familia sana todos recuerdan a todos sus virtudes y en las familias enfermas se está esperando para reprochar los defectos y limitaciones y hacerlo públicamente.

El ejemplo vivo de lo que somos es la única forma importante de influir en los demás la sociedad es el desarrollo de la familia la primera palestra de la virtud está en la familia todos los pueblos hostiles a la familia terminan por un empobrecimiento del alma.

Las funciones que la familia ejerce sobre sus componentes son fundamentalmente seis:

Comunicación: utilizando métodos verbales o para verbales; es fundamental para el desarrollo de la afectividad, la ayuda, la autoridad, la comprensión.

Afectividad: la relación de cariño o amor; imprescindible para el desarrollo normal del individuo.

Apoyo: de múltiples formas; económico, afectivo, cultural, etc. 11

Adaptabilidad: para mantener relaciones internas entre los miembros del grupo- y externas con la sociedad, a nivel cultural, económico, laboral, higiénico. Los procesos de adaptación de la familia surgen, además, en función de las diferentes etapas de su ciclo vital como el nacimiento de un hijo, o el nido vacío.

Autonomía: los individuos necesitan cierto grado de independencia para facilitar su crecimiento y maduración. La familia debe establecer los límites de ese estira y afloja, en función de sus creencias, aspiraciones, o su cultura.

Reglas y Normas: de comportamiento para favorecer la convivencia. Estas normas facilitan las relaciones e identifican los papeles de cada miembro de la familia.

Tipos de familia.

Familia nuclear: Este tipo se refiere al grupo de parientes conformados por los progenitores y los hijos.

Familia extensa: También llamada familia compleja, se refiere a abuelos, tíos abuelos, bisabuelos, además puede abarcar parientes consanguíneos y no consanguíneos.

Familia compuesta: Se le denomina familia compuesta cuando el padre o madre y los hijos, principalmente si son adoptados o tienen vínculo consanguíneo con alguno de los dos padres, esto quiere decir que comparten sangre por tener algún pariente común.

Según la ubicación geográfica, la cultura y la tradición las representaciones de la familia son distintas.

Se dice que la familia es una institución social ya que tiene una función socializadora y educadora; educadora por que la intimidad y la relación afectiva no pueden ser enseñados por otra institución; socializadora debido al contacto en la sociedad que los padres demuestran ante los hijos y que estos toman como modelos a estos, esto es, la incorporación de nuevos miembros en el tejido de relaciones sociales.

Por lo tanto la familia es un elemento dinámico ya que ha evolucionado a través de los años este fenómeno ha sido a causa a las transformaciones que vivimos hoy como sociedad y que este cambio lo marca factores políticos, sociales, económicos y culturales.

En la conformación y desarrollo de la familia nuclear intervienen aspectos psicológicos, sociales, sexuales y afectivos, entre otros.

Podemos observar que dentro de la familia nuclear se presentan diversas etapas como el ciclo de cualquier organismo vivo, dentro de este ciclo podemos encontrar seis etapas, que son:

Desprendimiento: Constitución de la pareja, comúnmente llamado noviazgo, en el cual se da el desprendimiento de ambos miembros con respecto a la familia de origen. Esta es una etapa clave para el conocimiento de los miembros, acepciones que remarcan el matrimonio y el paso del mismo.

Encuentro: Se formaliza la relación y llega el matrimonio para la formación de una familia. El matrimonio es una institución de carácter público e interés social, por medio de la cual un hombre y una mujer voluntariamente deciden compartir un estado de vida para la búsqueda de su realización personal y la fundación de una familia.

Llegada de los hijos: La llegada de un niño requiere de espacio físico y emocional, en esta etapa la planificación familiar juega un papel fundamental, cada pareja debe ser responsable y saber cuántos hijos realmente podrían entrar en su núcleo familiar.

Adolescencia de los hijos: Época de crisis y cambios, de experimentación y de definición para los hijos tanto como los padres, combinación de factores emocionales.

Reencuentro: Enfrentamiento de la pareja respecto a que la biología decrece, aceptación de la madurez, apoyo mutuo entre la pareja.

Vejez: Aceptación de la vejez, adaptación de los retos debido a la edad. Experimentar una relación diferente a la de padre con los nietos.

En conclusión podemos decir que la familia es un sistema abierto y dinámico, debido a que durante los años ha presentado diversos cambios esto debido a los factores sociales, culturales y económicos, así como diferentes tipos de familia, así mismo cabe destacar que la familia es considerada como una institución social debido a que en este núcleo el sujeto se forma, el niño, recibe las primeras informaciones, aprende actitudes y modos de percibir la realidad, construyendo así los contextos significativos iniciales; Es portadora de sistemas de ideas, creencias, valores así como la relación afectiva, y que la familia puede analizarse a partir de un ciclo.

Cohesión.

Se refiere a como se sienten los miembros de la familia entre si, a que tanto apoyo y disponibilidad ofrecen, a la existencia de alianzas, subgrupos o triangulaciones y reglas "tacitas" de la familia (no manifestar sentimientos tristes).

Elementos de la Cohesión:

Comunicación abierta y sin limitaciones tacitas en la expresión de sentimientos.

Grado de sincronismo que existe entre las diferentes estrategias de afrontamiento utilizadas por los miembros del grupo familiar.

Con frecuencia, el asistente tendrá que hacer de interprete y mediador, explicando a unos individuos lo que otros piensan y saben; las causas de su enojo o retraimiento y como perciben su situación y la de otros, de esta forma se puede establecer un área de comprensión compartida como base para continuar la interacción, facilitándose así las relaciones interpersonales, y por ende, un mejor cuidado del enfermo.

Se podría inferir, que el proceso en el paciente comienza al producirse cambios orgánicos que llevan a una manifestación emocional de estas experiencias, hecho que puede aumentar o disminuir la intensidad del síntoma en cuestión, dependiendo del manejo; en la familia, la primera manifestación es emocional, al ser testigos del proceso de deterioro de su ser querido, y de acuerdo a su historia familiar, sus mitos y experiencias previas, estas manifestaciones podrán o no, hacerles daño, incluso haciendo que aparezcan síntomas físicos similares a los del paciente, o exacerbando enfermedades previas (hipertensión, diabetes).

Si no se modifican estas diferencias, a través de una información creíble y continuada, estas conductas repercutirán negativamente en el paciente y bloquearán los cuidados del equipo. La cantidad de tiempo y desgaste que conlleva la asistencia a la familia es recuperada con creces al conseguir que no interfieran negativamente en la buena marcha del proceso individual e intransferible de la propia muerte de la persona.

Ninguna familia que haya tenido que convivir con una enfermedad fatal sale ilesa de esa experiencia, pues debe enfrentarse permanentemente a desgastantes exigencias y cambios, el último es la muerte del ser querido y cuando esto ocurre cada miembro es diferente de lo que era cuando aquel gozaba de salud.

Básicamente la familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas:

Desorganización: la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.

Ansiedad: conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.

Labilidad emocional: reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.

Tendencia a la introversión: La enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas

Todos estos factores, sumados a una grave y larga enfermedad cambia a todos los que conviven con quien la sufre en aspectos como:

- Preocupación insistente por las consecuencias futuras (en la soledad-economía familiar- educación de los hijos.)
- Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose.
- Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional
- Colapso de la red de comunicación intra familiar
- Aislamiento de los miembros
- Redistribución de los roles
- Confusión personal

Sumado a estos factores, el estrés psicológico cambia la dinámica familiar, dentro de la cual se desarrollan nuevos patrones de afrontamiento y convivencia:

- Constantes visitas al hospital
- Acompañamiento a consultas
- Análisis y tratamientos
- Largas noches de acompañamiento
- Todas estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, las que también cambian:
 - Alimentación irregular
 - Disminución e incluso desaparición de momentos de descanso
 - Periodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos tareas de por sí agotadoras y absorbentes.

El familiar experimenta un aprendizaje similar al del enfermo con relación a la idea de muerte, considerándola cada vez como una posibilidad más real, hasta llegar a admitirla en algunos casos.

Adaptabilidad:

La adaptabilidad está muy unida a la característica antes mencionada: la flexibilidad. Adaptarse, de alguna manera, es aceptar 100% la situación actual. Es útil mencionar que la Humildad es una característica de todo Líder; en momentos difíciles es cuando más se necesita de la humildad de los integrantes de la familia.

Adaptarse no es tarea simple, implica dejar algo de lo que uno es, o a lo que se está acostumbrado para ser alguien distinto. Quizás en este tipo de situación influye la voluntad, la tolerancia y la inteligencia para desprenderse de beneficios que ya no se tienen por obligaciones nuevas o distintas que asumir.

En la Historia, el hombre se ha adaptado a inundaciones, cambios climáticos, invasiones, guerras, pobreza, epidemias.

El hombre es un animal de costumbres; se acostumbró a vivir en los árboles, luego ocupó cuevas abandonadas, entonces decidió bajar de los árboles y vivir en ellas, pero cuando se dio cuenta de que necesitaba buscar su alimento debido a la escasez, se hizo completamente nómada, y como la situación siguió en constante cambio, necesitó ubicarse en un lugar y cultivar plantas y criar ganado, se hizo sedentario.

Para llegar a una verdadera adaptación se deben atravesar cinco etapas:

Primero Negación Total: Etapa caracterizada por el miedo , la ansiedad , estados de angustias normales que se generan por los cambios , la sensación de inestabilidad e inseguridad provoca una reacción de negación , aún sin saber las posibilidades de crecimiento que pueda experimentar la organización.

Segundo la Defensa Propia: El individuo se aferra a sus ideas, sin embargo, comienza a entender que se trata de temores propios, así es capaz de visualizar algunas ventajas, que le permiten situarse en la etapa siguiente: La valoración.

Tercero la valoración: En esta etapa se valora todo lo que se hace y comienza a nacer un principio de colaboración y participación, esta es la etapa previa a la aceptación

Cuarta la aceptación: La organización completa acepta la nueva situación como algo irremediable, sin embargo lo positivo es que aparecen nuevas habilidades en aquellos que se mostraban reticentes al cambio.

Quinta la adaptación: Etapa final, la organización completa asimila la nueva forma de trabajar, generándose beneficios para todos.

¿Por qué se produce la resistencia al cambio?

1- Rapidez con que se producen cambios: Precisamente porque no se motiva con la debida antelación ni se informa de que se trata, por lo tanto, en el personal existe un resistencia natural por desconocimiento.

2- Características psicológicas de algunos individuos: Miedos, Inseguridad, Abierta resistencia a todo tipo de cambios, paranoia laboral, personas que siempre piensan que serán despedidas, pésima entrega a la institución y escasa disponibilidad.

3- Sentimientos de inamovilidad: Para algunas personas con cargos puede significar el peligro de perder los beneficios que ellos han conseguido, motivo por el cual se resisten a los cambios.

Relación de Cohesión y Adaptabilidad familiar.

Tener en cuenta que al principio puede ser difícil convencer a algunos familiares de la importancia de una aproximación basada en la confianza y la seguridad, pero si se mantiene en mente que tal discusión servirá para propósitos educacionales, se podrá llevar a la familia hacia una aceptación real de la situación y hacia una definición clara y productiva de su rol al lado del paciente.

Al facilitar un cambio de postura, el profesional recalcará que es el encargado natural de brindarla, liberando así a la familia de esta responsabilidad.

Anticipar y legitimizar la reacción del paciente, acompañar al paciente luego de la "revelación", no contar y huir.

Otro factor que inhibe la comunicación entre el paciente y los familiares es el miedo a la muerte y a sus consecuencias que posea cada uno de los integrantes, muchas familias reaccionan a sus propios miedos involucrándose en una aflicción anticipada, ven al paciente como si ya estuviese muerto, cuando aun no es el momento de afligirse por ese motivo.

El entorno del hospital es un factor que puede acrecentar el abismo en la comunicación, pues debido a las demandas institucionales puede llegar a ser difícil dar información al momento sin ser confuso e inconsistente. Se subestima la capacidad de la familia como cuidadora, haciendo que se comporten pasivamente, o que realicen funciones para las que no están preparados emocionalmente, generando aun más confusión y sentimientos de abandono.

Finalmente, debe tenerse en cuenta que el proceso de comunicación familiar no se refiere solo a la capacidad y permisibilidad para hablar de los hechos relacionados con la enfermedad y la forma de manejar los distintos problemas que se van presentando.

Este proceso incluye la creación de un clima apropiado que permita y favorezca la expresión abierta de los sentimientos individuales de cada uno de los miembros del grupo, esto se refiere al término cohesión familiar.

Es esencial la formación en cuidados paliativos de todos los profesionales, en especial de los que trabajan con pacientes altamente incapacitados, para mejorar la calidad asistencial.

La inclusión de los cuidados paliativos dentro de la cartera de servicios es esencial en unidades de larga estancia, lo que debe ser precedido de una adecuada política de calidad que incluya la formación multiprofesional en especial médicos, enfermeras y auxiliares de enfermería, adecuados sistemas de valoración de pacientes, valoración geriátrica global.

Etapas de duelo de la Dra. E. Ross

1) Negación y aislamiento: la negación nos permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada e impresionante; permite recobrase. Es una defensa provisoria y pronta será sustituida por una aceptación parcial: "no podemos mirar al sol todo el tiempo".

2) Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. Es una fase difícil de afrontar para los padres y todos los que los rodean; esto se debe a que la ira se desplaza en todas direcciones, aún injustamente. Suelen quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable. Luego pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza.

La familia y quienes los rodean no deben tomar esta ira como algo personal para no reaccionar en consecuencia con más ira, lo que fomentará la conducta hostil del doliente.

3) Pacto o negociación: ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, mas el enojo con la gente y con Dios, surge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.

4) Depresión: cuando no se puede seguir negando la persona se debilita, adelgaza, aparecen otros síntomas y se verá invadida por una profunda tristeza. Es un estado, en general, temporario y preparatorio para la aceptación de la realidad en el que es contraproducente intentar animar al doliente y sugerirle mirar las cosas por el lado positivo: esto es, a menudo, una expresión de las propias necesidades, que son ajenas al doliente.

Esto significaría que no debería pensar en su duelo y sería absurdo decirle que no esté triste. Si se le permite expresar su dolor, le será más fácil la aceptación final y estará agradecido de que se lo acepte sin decirle constantemente que no esté triste. Es una etapa en la que se necesita comunicación verbal, se tiene mucho para compartir.

Tal vez se transmite más acariciando la mano o simplemente permaneciendo en silencio a su lado. Son momentos en los que la excesiva intervención de los que lo rodean para animarlo, le dificultarán su proceso de duelo.

Una de las cosas que causan mayor turbación en los padres es la discrepancia entre sus deseos y disposición y lo que esperan de ellos quienes los rodean.

5) Aceptación: quien ha pasado por las etapas anteriores en las que pudo expresar sus sentimientos -su envidia por los que no sufren este dolor, la ira, la bronca por la pérdida del hijo y la depresión- contemplará el próximo devenir con más tranquilidad. No hay que confundirse y creer que la aceptación es una etapa feliz: en un principio está casi desprovista de sentimientos. Comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, no se tiene tanta necesidad de hablar del propio dolor... la vida se va imponiendo.

Esperanza: es la que sostiene y da fortaleza al pensar que se puede estar mejor y se puede promover el deseo de que todo este dolor tenga algún sentido; permite poder sentir que la vida aún espera algo importante y trascendente de cada uno. Buscar y encontrar una misión que cumplir es un gran estímulo que alimenta la esperanza.

Enfermedad terminal.

La fase terminal de la vida se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del paciente han empeorado hasta tal punto que ya no es posible ni detener ni invertir el curso de la enfermedad; es cuando el tratamiento se hace básicamente paliativo y se concentra en la reducción del dolor. En tales condiciones surge un sinnúmero de dilemas controversiales, cuya resolución afectan de modo considerable tanto al enfermo y sus familiares como al médico.

Morir de una enfermedad terminal supone sufrimiento, deterioro progresivo, dolor y cambios profundos en el bienestar general de la persona. El proceso puede tomar solamente días o semanas o puede durar años. Uno de los factores que afecta seriamente la manera como la persona enferma y su familia se adaptan a la enfermedad terminal es la edad de la víctima. Cuando muere una persona de 80 años, la noción de 'muerte' pareciera ser más 'apropiada' que cuando muere una de 20. En este último caso la muerte suele ser calificada como 'inoportuna' o prematura.

En cualquier situación, adaptarse supone dosis elevadas de ansiedad y de estrés, que, normalmente, pueden ser enfrentadas apelando a distintos factores psicosociales capaces de modificar su impacto sobre el individuo y entre los cuales se mencionan el apoyo social y el sentido de control personal.

De un modo u otro, el enfermo y sus familiares más próximos logran una adaptación razonablemente buena a la condición actual.

Al empeorar la condición y alcanzar la enfermedad las etapas terminales, nuevas crisis emergen y se requiere con urgencia enfoques nuevos para lidiar con el problema. Cuando el enfermo es una persona de edad avanzada el shock pareciera ser menor. Los viejos suelen pensar y hablar más sobre sus males y sobre su decreciente salud y aceptan que sus días de vida están por terminar.

El papel de enfermería en los cuidados paliativos.

Los cuidados paliativos ni aceleran ni detienen el proceso de morir. No prolongan la vida ni aceleran la muerte, solamente intentan estar presentes y aportar los conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la mejor calidad de vida y la máxima autonomía del paciente y su familia. Precisamente la carencia en la atención de los aspectos emocionales y espirituales, junto con el alivio del dolor, dará origen a la filosofía sobre la que se basan los cuidados paliativos.

Los instrumentos básicos con los que cuenta la disciplina de cuidados paliativos son: el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación, contar con una organización flexible y un equipo interdisciplinar que pueda conseguir los objetivos de atención para el paciente en estado terminal y su familia.

La enfermería forma parte fundamental del equipo, ya que la identificación conceptual del profesional de Enfermería es cuidar, los cuidados paliativos nos transmiten el hecho de que el paciente no está pendiente de un diagnóstico, ni precisa remedios curativos para su enfermedad. Por el contrario precisa ser asistido, con el objetivo de mitigar las molestias que pueda causar su enfermedad. La enfermería debe estar cerca, próxima y asequible tanto para el paciente como para su familia, observa situaciones, su atención es continuada junto al paciente y sirve de enlace entre el paciente y otros profesionales.

Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, tanto el paciente como la familia se ven sometidos a un gran impacto emocional. Se inicia un periodo altamente estresante, en el que la certeza de una muerte próxima, desestabiliza y provoca profundos cambios en la vida de todos los miembros de la unidad familiar.

Cuando curar ya no es posible nuestro objetivo se centra en proporcionar el máximo bienestar y alivio.

Esto se logra en gran medida asegurando una prestación de cuidados integrales, en los que tengamos claro que el bienestar es algo subjetivo para cada individuo, y lo vive de forma personal y diferente con respecto a los demás, en cuidados paliativos uno de nuestros objetivos fundamentales es el control de los síntomas, que darán cobertura a todo el abanico de necesidades; no sólo físicas, sino emocionales y espirituales, que son inherentes a todo proceso terminal, y cuyo abordaje se encamina a conseguir ese bienestar deseado, tanto para el paciente como para la familia, promoviendo la autonomía, uso de recursos propios y toma de decisiones de lo que sin duda les pertenece: el afrontamiento de la situación, en este sentido creo que es de suma importancia y necesidad la existencia de una buena comunicación.

Es muy importante que incorporemos en la prestación de los cuidados, conjuntamente con el resto de cuidados físicos y orgánicos, verdaderas estrategias de relación de ayuda que desde las actitudes y habilidades para la comunicación garanticemos al paciente y su familia un afrontamiento adecuado de la situación. Con respeto y dignidad y dando sentido a nuestra dura, pero valiosa labor: ayudar a morir, ayudar a despedir.

Es importante que como enfermeras(os) conozcamos y llevemos a cabo técnicas de manejo de información, técnicas de manejo del silencio y estrategias de afrontamiento ante las reacciones del paciente, la familia y el resto del equipo sanitario, creo poder afirmar que de haberlos conocido me hubiera ayudado mucho en la labor realizada con los enfermos.

Rol de enfermería con la familia del enfermo terminal

La falta de literatura médica sobre el enfermo terminal ha sido queja constante del personal de enfermería y de Familia, más aún si se trata de la atención integral que aporta a esta familia. Ha sido por esto que nuestro personal de salud ha vivido situaciones tan dispares en la relación enfermo terminal-familia, que tarda en encontrar el trato adecuado con ambos, en particular con la familia. Aun en el peor de los casos, las enfermeras deben intentar compartir el sufrimiento de la familia, algo que no resulta difícil, pues ese sufrimiento deja también en este equipo profesional huellas imborrables.

En definitiva, lo que dificulta la fluidez de la comunicación en la relación familia-médico-equipo de salud, es la ansiedad. Los programas de especialización médica del especialista de Medicina General Integral y los programas de estudio de nuestros alumnos de enfermería consideran la atención individual y a la familia del paciente terminal, sin embargo ha sido difícil, por la falta de literatura en nuestro país, abordar estos conocimientos y habilidades, que hoy se hacen más cotidianos,

con el aumento de la expectativa de vida y por tener en cada cuadro de nuestra comunidad un equipo sanitario que brinda una atención integral y continua. Por ello, creímos necesario tratar el tema de cómo dar la atención a la familia del enfermo terminal.

Es problemático proporcionar este consuelo al enfermo terminal, si por parte de la familia no se le ofrece el apoyo personal y afectivo que necesita.

Lo que en definitiva dificulta la fluidez de la comunicación en la relación enfermo-familia-equipo de salud, es la ansiedad. De ahí la necesidad de dominarla para que el enfermo pueda reconocer la verdad de su situación, que la familia olvide sus sentimientos de culpa por desear que la situación terminal se resuelva cuanto antes y se vuelque en el consuelo y alivio del enfermo.

Comunicación de la noticia (actuación de Enfermería)

El personal de enfermería debe abordar el tema cuando nuestro paciente solicita hablar del tema con nosotros independientemente de la edad del mismo.

Los hábitos varían mucho según los distintos países y culturas. En el mundo anglosajón, la tendencia es a decir la verdad, sobre todo en EE.UU. Existen razones culturales y mucho más pragmáticas, como puede ser el miedo a procedimientos judiciales por una mala práctica médica. En el mundo latino se tiende mucho más a ocultar la verdad.

Las razones que son válidas para uno mismo es decir, derecho a la verdad, capacidad para asimilar la noticia, necesidad de resolver asuntos materiales o espirituales.

La experiencia demuestra que, en la mayoría de las situaciones, es factible mantener al paciente en la ignorancia durante todo el proceso. Deberá hacer equipo con él, con su familia y con su enfermedad.

Serán tareas del personal de enfermería o del personal especializado, a lo largo de este camino, las de aliviar los dolores físicos y los males morales, estimular en la lucha por superar lo que se aproxima, relajar tensiones y ansiedades, prever y adelantarse a las vicisitudes y complicaciones que vayan surgiendo.

La estimación exacta de la supervivencia es vital para el cuidado paliativo eficaz. No es fácil adivinar el tiempo de la supervivencia aproximada, dato que muchas veces es solicitado por el paciente y por los familiares.

Los enfermos terminales preguntan con frecuencia acerca del dolor. Sin embargo, el personal de enfermería debe saber que el temor al dolor físico es, a menudo, más insoportable que el propio dolor en sentido estricto. Por eso es necesario explicar al enfermo que, en el momento actual, todos los dolores son controlables y que, llegado el caso, se aplicarán los medios precisos para evitarlos.

También aquí la actitud del personal de enfermería tiene gran importancia. Los temores serán tanto menores cuanto mejor sea la relación interpersonal, la confianza del paciente en la persona y del personal de enfermería que lo atiende, en las capacidades de éstos para superar los males y temores que adivina.

El paciente debe de tener asistencia espiritual y precisa, en un ambiente confortable.

Las respuestas de la familia dependen de una estructura previa de funcionamiento. Similar al caso del paciente, en donde el ir muriéndose no se aleja de su biografía personal, en la familia la adaptación tendrá como base la biografía familiar.

El comportamiento de alguno de los miembros del grupo familiar puede causar graves conflictos intra familiares debido a que las creencias individuales están habitualmente relacionadas a su propia familia de origen y no son necesariamente compatibles con la familia actual.

Es importante analizar en que parte del ciclo vital se encuentra la familia, teniendo en cuenta que a mayor juventud, menor es la capacidad de afrontamiento de la situación.

Apoyo de enfermería en los cuidados paliativos hacia la familia.

Dependerá de su historia, organización y estructura.

Apoyo emocional:

Es la principal fuente de estrategias de afrontamiento para el paciente.

Responsabilidad compartida en la toma de decisiones:

El diagnóstico de enfermedad terminal produce complejas tomas de decisiones en los pacientes, por lo que las familias pueden colaborar comprometiéndose y en ocasiones siendo el punto de enlace para explorar toda la información que está llegando.

Disposición de cuidados concretos.

Esto confirma la importancia de la familia como miembro activo del equipo de tratamiento; desde el punto de vista de que la asistencia domiciliaria y la muerte en casa no son perspectivas irreales, aunque hoy en día esta situación es más difícil y costosa en términos económicos y humanos.

Disponer de un marco de continuidad.

Una de las labores más agotadoras en familia cuando un paciente afronta una enfermedad terminal, es suplir todas las actividades que este ser realizaba, afrontar nuevas demandas y satisfacer las necesidades emocionales de los otros miembros. Aunque no es un cuidado directo del paciente si influye muchísimo para su bienestar.

En cuanto al acompañamiento de personas en estado terminal, por lo que en muchos foros del mundo se asocian ideas, tanto médicas, como técnicas de enfermería para desarrollar esta fusión de familia, personal médico y pacientes para mejorar la disponibilidad de la familia y la calidad de vida de estos pacientes al final de su vida.

La enfermedad terminal potencia capacidades como la percepción, la premonición y la intuición ampliando el registro de vivencias cercanas a la muerte. Disponibilidad-. El contacto con un niño y adolescente que va a morir moviliza las zonas oscuras de nuestra personalidad odio, rencor, resentimiento, venganza, asco, la vez que pone en contacto con sentimientos de compasión y deseo de ayudar

También incrementa la esperanza. Esta combinación de sentimientos contradictorios y ambivalentes condiciona nuestras intervenciones terapéuticas por lo que debemos de tener presente en todo momento la importancia de la disponibilidad.

El mensaje que se debe transmitir es “no los abandonaremos”. Este mensaje no se transmite mediante un simple enunciado sino que se va construyendo a través del vínculo. Se logra cuando la familia puede sentir que la relación es veraz y confiable.

Todos los seres humanos tienen una parte de la personalidad que llamamos la parte oscura. Es aquella que alberga sentimientos negativos que se controla para permitir la convivencia. Paradójicamente cuanto más negamos esta parte, menor control tiene sobre ella existiendo el peligro de caer en una conducta iatrogénica. No se trata de negar esta parte oscura sino de reconocerla y, a pesar de ella, tener una disponibilidad afectiva hacia el paciente y su familia.

Confrontación. “Profesionalidad” vs. Actitud creativa. Para poder mejorar la asistencia en cuidados paliativos pediátricos debemos estar preparados para confrontar aquellos esquemas repetitivos y rígidos que utilizamos muchas veces defensivamente en la comunicación con los pacientes. Tras la frase “yo soy el profesional”, dicha con autoritarismo, escondiendo las inseguridades y temores.

Construcción del “espacio”. (Hacia una nueva forma de comunicación)

La vida del paciente va llegando a su fin y si hemos podido establecer un vínculo, el equipo tratante y la familia percibirán que se ha construido un nuevo espacio en el que se integrarán vivencias que dan un sentido, una dirección y un significado al proceso de morir.

Despedirse no es únicamente decir adiós sino compartir el tiempo que queda y encontrar tanto la familia como el equipo algunas respuestas a interrogantes vitales.

Utilizar el acompañamiento creativo implica el esfuerzo del personal de salud por compartir el proceso de terminalidad implicándose afectivamente. **Esto no quiere decir que el profesional deba involucrarse de tal forma que pierda su objetividad o comprometa su propia estabilidad emocional.**

Lo que se pretende es que se aprenda a tener una distancia óptima en la que tanto el paciente como el cuidador puedan comunicarse de manera natural. Para que esto no sea simplemente un ejercicio teórico, el personal de salud deberá cambiar el punto de vista, es decir, evitar la dicotomía que se establece cuando hablamos solamente desde el conocimiento sin hacer el esfuerzo de explorar nuestros propios sentimientos en relación a la muerte y el proceso de morir.

También es benéfico porque constituye una herramienta cuya aplicación ayuda al paciente y su familia en el recorrido final de la vida. La práctica debe ser innovadora, lo innovador está también en la actitud. No sólo el texto debe ser novedoso, sino que debe promover un cambio en el quehacer del profesional para el beneficio del paciente. ¿Que entendemos por sublime? Lo sublime es una categoría estética, imposible de ser expresado con el lenguaje y que consiste en una belleza extrema que excede lo racional e incluso puede provocar dolor. Muchas familias que han recibido el apoyo necesario, pueden acompañar a su familiar con sentimientos contradictorios de alegría y angustia pero con muchos momentos de placer compartido.

Sostener la esperanza no es mantener una premisa teórica, sino aprender a disfrutar del acompañamiento con entusiasmo, sabiendo que estamos trabajando por algo.

Todas las casas de enfermos crónicos deben coordinarse con las unidades hospitalarias para garantizar la labor de seguimiento y garantizar los resultados esperados ya antes mencionados. Desafortunadamente la seguridad social en México no alcanza para lograr este objetivo, pero sería importante una supervisión mas continúa en los hogares de asistencia que son de asistencia pública o privada.

La persona que se siente morir y, esencialmente, la que sabe que se va a morir, plantea diferentes conflictos que su médico debe conocer y ser capaz de valorar.

Los conflictos, pueden agruparse en dos grandes apartados: el de las pérdidas y el de los temores. Entre las pérdidas, una de las más importantes es la de la propia independencia: para llevar a cabo su papel habitual en la familia y en la sociedad.

Se producen pérdidas de la imagen y de la apariencia corporal, pérdidas en muchos casos del control de los acontecimientos, de la capacidad para tomar decisiones e incluso para seguir el proceso de la propia enfermedad, en este caso enfermería si me gustaría afirmar que estamos capacitados para afrontarlos ya que de acuerdo a los diagnósticos de enfermería de la NANDA los tenemos contemplados y así mismo en nuestras intervenciones y nuestros planes de cuidados plasmados en el NIC y NOC

En el caso del anciano, los conflictos normalmente se multiplican. A todo lo expuesto, se pueden sobreañadir nuevos problemas. Con frecuencia se siente como una carga y que ya no se cuenta con él. En muchos casos, él mismo espera y hasta desea la muerte.

El paciente afectado de una enfermedad terminal es una persona que necesita un apoyo constante, por lo general. Las expectativas de vida que tiene el propio paciente son reducidas, contribuyendo a aumentar la ansiedad y el temor a la muerte que suelen aparecer en estos pacientes.

La problemática familiar es importante, no solamente para el paciente y su entorno, sino para las instituciones de salud, que muchas veces son los responsables últimos del enfermo, debido a la falta de medios que algunas familias tienen y la patología concurrente o, en el peor de los casos, a una falta de cuidados deliberada y un desentendimiento absoluto que el paciente. Por esta razón, este estudio es interesante, ya que contribuye a la comprensión de esta problemática. Más del 50 por ciento de los pacientes afectados por estas patologías necesitan cuidados constantes y, en la mayoría de las ocasiones, necesitan hospitalización. Esta hospitalización puede ser intermitente, acentuando los cuidados médicos que el paciente necesita para su tratamiento durante la fase de hospitalización.

Durante la estancia del paciente en su hogar es fundamental, el apoyo familiar y los cuidados necesarios por personal de enfermería, conviene resaltar la acción de la familia en el manejo del paciente afectado de una enfermedad terminal.

Percepción de Enfermería en cuanto al duelo con pacientes en fase terminal.

La enfermera (o) que se ubica en el área hospitalaria vive constantemente la muerte de pacientes, identificar la percepción de enfermería torno a la muerte de pacientes terminales es de suma importancia para la realización de programas para el mejoramiento de la atención global (familia y paciente) de estos casos.

La muerte es un fenómeno natural, universal y único. Natural en el sentido de que si no intervienen causas antinaturales, se produce como consecuencia de accidentes, enfermedades y/o envejecimiento ocasionados en la relación con el medio ambiente o con procesos de desgaste fisiológico. Es universal, porque mediando una u otra circunstancia, todos los hombres han muerto y morirán.

Es único porqué el propio concepto de muerte (término de la vida) entraña la irreversibilidad, a cada persona le acontece una sola vez.

METODOS Y TECNICAS

Variables de estudio.

Variable dependiente.

- Enfermedad terminal.

Variable independiente.

- Cohesión familiar.

Criterios de inclusión.

- ♣ Familias nucleares con más de cinco miembros.
- ♣ Hombres y mujeres

Criterios de exclusión.

- ♣ Familias nucleares de menos de cinco miembros.

Tipo de estudio.

- Descriptivo

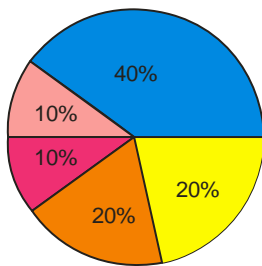
Tipo de muestra

- No probabilístico

Instrumentos.

- Encuestas
- Investigación en hospital Gral.58 IMSS.

Resultados y Análisis.



¿SE TOMAN DECISIONES PARA COSAS IMPORTANTES DE LA FAMILIA?

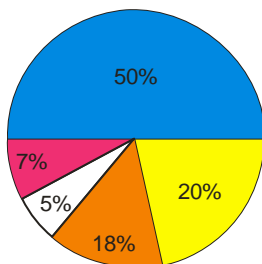
Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

Casi	20%
Pocas	10%
Muchas	20%
Casi Nunca	10%
Siempre	40%

ANALISIS.

Del 100% de las familias encuestadas en el 40% se toman decisiones en el seno familiar.



¿EN MI CASA PREDOMINA LA ARMONÍA?

Familias con cohesión y adaptabilidad

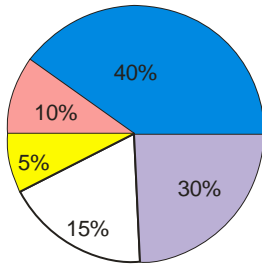
Total de Familias Encuestadas 50

Casi	5%
Pocas	18%
Muchas	20%
Casi Nunca	7%
Siempre	50%

ANALISIS.

En el 100% de las familias encuestadas en el 50% Predomina la armonía familiar.

¿EN MI FAMILIA CADA UNO CUMPLE SUS RESPONSABILIDADES?



Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

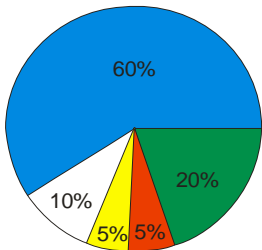
Casi	15%
Pocas	10%
Muchas	40%
Casi Nunca	5%
Siempre	30%

ANALISIS.

En el 100% de las familias encuestadas el

40% cumple con sus responsabilidades.

¿LAS MANIFESTACIONES DE CARIÑO FORMAN PARTE DE NUESTRA VIDA COTIDIANA?



Familias con cohesión y adaptabilidad

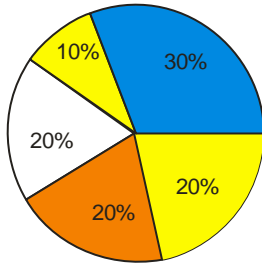
Total de Familias Encuestadas 50

Casi	5%
Pocas	5%
Muchas	20%
Casi Nunca	10%
Siempre	60%

ANALISIS.

Del 100% de las familias encuestadas en el 60% el cariño

Forma parte de la vida cotidiana.



¿NOS EXPRESAMOS SIN INSINUACIONES DE FORMA CLARA Y DIRECTA?

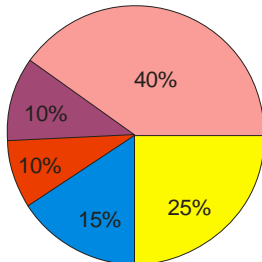
Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

Casi	30%
Pocas	10%
Muchas	20%
Casi Nunca	20%
Siempre	20%

ANALISIS.

De las familias encuestadas el 30% habla de manera Precisa y de forma clara.



¿PODEMOS ACEPTAR LOS DEFECTOS DE LOS DEMÁS Y SOBRE LLEVARLOS?

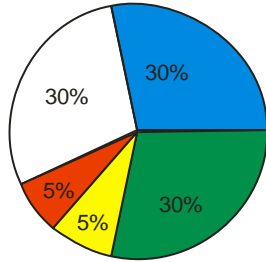
Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

Casi	25%
Pocas	10%
Muchas	40%
Casi Nunca	15%
Siempre	10%

ANALISIS.

Del 100% de las familias encuestadas el 40% acepta los Defectos de los demás.



¿TOMAMOS EN CONSIDERACIÓN LAS EXPERIENCIAS DE OTRAS FAMILIAS ANTE SITUACIONES DIFERENTES?

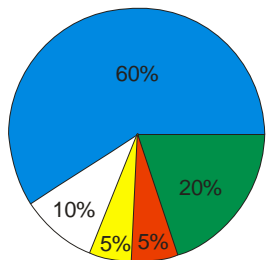
Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

Casi	30%
Pocas	30%
Muchas	30%
Casi Nunca	5%
Siempre	5%

ANALISIS.

Las familias encuestadas en un 30% si Toman las experiencias como parte de la situación Actual por la que están pasando.



¿CUANDO ALGUIEN DE LA FAMILIA TIENE UN PROBLEMA LOS DEMÁS AYUDAN?

Familias con cohesión y adaptabilidad

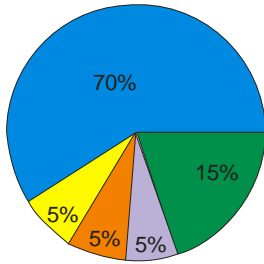
Total de Familias Encuestadas 50

Casi	10%
Pocas	5%
Muchas	60%
Casi Nunca	5%
Siempre	20%

ANALISIS.

Del 100% de las familias encuestadas el 60% de ellas Proporciona ayuda cuando lo necesitan.

¿SE DISTRIBUYEN LAS TAREAS DE FORMA QUE NADIE ESTE SOBRECARGADO?



Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

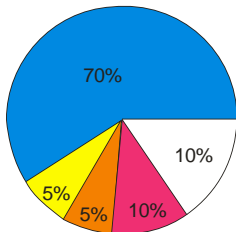
Casi	70%
Pocas	5%
Muchas	5%
Casi Nunca	5%
Siempre	15%

ANALISIS.

De las familias encuestadas en un 100% el 70% distribuye

Las actividades de manera que estén a la par.

¿LAS COSTUMBRES FAMILIARES PUEDEN MODIFICARSE ANTE DETERMINADAS SITUACIONES?



Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

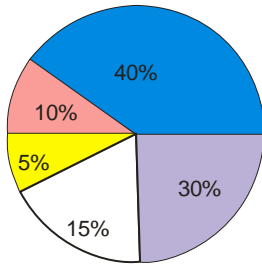
Casi	10%
Pocas	5%
Muchas	5%
Casi Nunca	10%
Siempre	70%

ANALISIS.

De las familias encuestadas el 70% puede modificar las

Costumbres ante situaciones necesarias.

¿PODEMOS CONVERSAR DIVERSOS TEMAS SIN TEMOR?



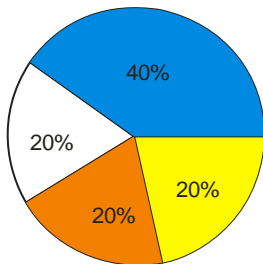
Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

Casi	15%
Pocas	10%
Muchas	40%
Casi Nunca	5%
Siempre	30%

ANALISIS.

Del 100% de las familias encuestadas un 40%
Conversan temas sin temor alguno.



¿ANTE UNA SITUACIÓN FAMILIAR DIFÍCIL SOMOS CAPACES DE BUSCAR AYUDA EN OTRAS PERSONAS?

Familias con cohesión y adaptabilidad

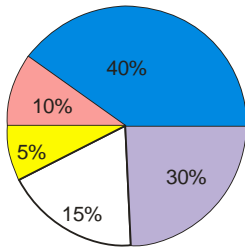
Total de Familias Encuestadas 50

Casi	20%
Pocas	40%
Muchas	20%
Casi Nunca	20%
Siempre	0%

ANALISIS.

El 40% de las familias encuestadas son capaces de buscar
Ayuda en otras personas.

¿LOS INTERESES Y NECESIDADES DE CADA CUAL SON RESPETADOS POR EL NUCLEO FAMILIAR?



Familias con cohesión y adaptabilidad

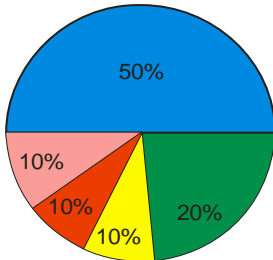
Total de Familias Encuestadas 50

Casi	30%
Pocas	5%
Muchas	40%
Casi Nunca	10%
Siempre	15%

ANALISIS.

Los intereses y necesidades de la familia son Respetados en un 40%.

¿NOS DEMOSTRAMOS EL CARIÑO QUE NOS TENEMOS?



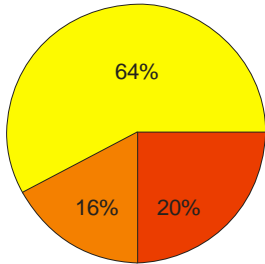
Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

Casi	10%
Pocas	10%
Muchas	50%
Casi Nunca	10%
Siempre	20%

ANALISIS.

De las familias encuestadas el 50% demuestra el Cariño que se tiene.



RESULTADO DE LA INVESTIGACIÓN

Familias con cohesión y adaptabilidad

Total de Familias Encuestadas 50

64% Familias adaptadas en un 100%

20% Familias no adaptadas en su totalidad

16% Familias disfuncionales

ANALISIS.

De las 50 familias encuestadas se concluye que el 64% está adaptado a las necesidades de un paciente terminal.

PROPUESTAS.

1.- Todas las casas de enfermos crónicos deben coordinarse con las unidades hospitalarias para garantizar la labor de seguimiento y garantizar los resultados. Desafortunadamente la seguridad social en México no alcanza para lograr este objetivo, pero sería importante una supervisión mas continúa en los hogares de asistencia que son de asistencia pública o privada.

2.- Es de gran trascendencia que la totalidad de las Instituciones educativas integren en el programa Académico de Enfermería así como las Instituciones de Salud en los programas de capacitación continua para que una vez integrados naturalmente dentro de los parámetros existenciales del profesional no represente una situación incómoda y marginada en el quehacer cotidiano, si no un aspecto más del mismo.

3.- Elaborar planes estructurados de enfermería para poder ayudar en buena medida en todo este proceso, ya que las familias deben ayudarse a sí mismas desde el punto de vista emocional y práctico, llevados por su estructura y que son motivo de conflictos actuales, ya sea por dificultades pre-existentes o por la crisis de la enfermedad.

4.- Es esencial la formación en cuidados paliativos de todos los profesionales, en especial de los que trabajan con pacientes altamente incapacitados, para mejorar la calidad asistencial.

5.- Existencia de al menos un experto en cuidados paliativos en los centros y procedimientos de abordaje de dilemas éticos, en especial la realización de directrices por anticipado.

Conclusión

Las familias deben ayudarse a sí mismas desde el punto de vista emocional y práctico, llevados por su estructura y que son motivo de conflictos actuales, ya sea por dificultades pre-existentes o por la crisis de la enfermedad

La enfermedad terminal de un miembro de la familia enfrenta a la totalidad de la misma con una amenazante crisis en la que todos sus miembros reaccionan de forma característica.

La familia debe equilibrar las necesidades del paciente con las de otros miembros de la misma, además de reasumir las tareas normales del desarrollo para cada uno de ellos, pueden surgir dificultades y conflictos entre sus miembros, diferencias sobre los objetivos y el proceso mismo de la enfermedad y su tratamiento; mientras un cuidador primario puede permanecer manifiestamente protector, otro permite, exige y estimula una mayor libertad del paciente.

La muerte del paciente le parece algo desagradable y amenazante, esta segunda actitud se manifiesta con los siguientes comportamientos: retirarse físicamente cuando se cree estar con un moribundo, apartar la mirada del paciente terminal, cambiar de tema o acabar la conversación cuando el paciente comienza a hablar de la muerte, tardar más en responder a las llamadas de los moribundos que a las de los demás enfermos.

Llevar a cabo complicadas maniobras en algunos hospitales para ocultar los fallecimientos y por último, tendencia a extremar las medidas terapéuticas, las actitudes tienen su base en los significados que se le dan a las experiencias vividas, Rosemary Rizzo en su teoría evolución humana establece en su primer principio que el significado (elemento temático) surge de la interrelación del ser humano con el mundo y se refiere tanto al sentido último de la existencia como al significado de los momentos de la vida cotidiana.

El sentido último de la existencia es la visión que se tiene sobre la finalidad absoluta de la vida. El significado de los momentos de la vida cotidiana vienen dados por los acontecimientos comunes a los que se atribuyen diversos grados de importancia, para ello se aplica el proceso de imagen “la co-creación de la realidad que por auténtica naturaleza, estructura el sentido de la experiencia

No siempre el estrés psicológico es el único problema a manejar en la familia dentro del proceso de ir muriéndose, en ocasiones hay que tener en cuenta necesidades económicas y sociales no satisfechas, para las cuales se requiere la intervención de un profesional o varios coordinadamente.

Las familias deben ayudarse a sí mismas desde el punto de vista emocional y práctico, llevados por su estructura y que son motivo de conflictos actuales, ya sea por dificultades pre-existentes o por la crisis de la enfermedad, por lo que con planes estructurados de enfermería podemos ayudar en buena medida en todo este proceso.

RECOMENDACIONES Y SUGERENCIAS

CÓMO PUEDE AYUDAR EL PACIENTE A SU FAMILIA EN LA TOMA DE DECISIONES:

1. tomar en cuenta que la enfermedad que padece y las consecuencias deben de unir más a la familia y no al contrario.
2. Ser precavido en la toma de decisiones, no esperar a que cosas graves ocurran para que la familia se haga cargo.
3. Si es del caso nombrar a una persona con la autoridad suficiente y que genere confianza para que sea ella quien tome decisiones finales en caso de crisis, y permita que este poco a poco asuma funciones que normalmente usted realizaba dentro del ciclo familiar esto le ayudara a compartir responsabilidades.
4. Si por algún motivo expresan que no son capaces de asumir su papel mientras usted está vivo, sígalo ejerciéndolo mientras usted pueda hacerlo, de lo contrario, sea amorosamente fuerte para delegar funciones.
5. Hágales entender, si usted lo hace , que se pueden pasar momentos de desacuerdo, de tensión e incluso de enfrentamientos serios entre familiares; esto dentro de un ciclo de fases que es necesario atravesar para aceptar nuestra ausencia en el cuerpo físico.
6. Siempre recuerde que su proceso de ir muriéndose les hace recordar a sus familiares y amigos que ellos también morirán y muchos, reaccionan con miedo ante este hecho, todo dentro del marco del apego, ya sea hacia usted o a la vida en sí. Expresarse libremente disminuirá las cargas y hará que quien lo acompañe lo haga de corazón y no por obligación.

CONSEJOS PARA EVITAR EL DESGASTE EN LOS CUIDADORES (ACOMPAÑANTES):

1. Contrate a una persona para que desempeñe sus funciones habituales o permítase ser reemplazado para eventos ocasionales caminar, ir a cine, etc.,
2. Permita que otros familiares o amigos compartan responsabilidades del cuidado. No asuma toda la carga.
3. Tenga en cuenta siempre la posibilidad del ingreso de su familiar a casas de cuidado u hospitales, para tomarse un descanso de uno o varios días.
4. Cambie sus propias expectativas, por ejemplo, acepte que lo referente a la casa o al trabajo debe correr por cuenta de otro(s), saber delegar responsabilidades para así poder dedicarse plenamente al cuidado del ser querido.
5. Rece, o medite.
6. Acepte que en solo en determinadas ocasiones, las casas de asistencia o los hospitales son mejor opción que la casa.

QUE DEBE HACER LA FAMILIA Y AMIGOS CUANDO LA MUERTE SE ACERCA

1. No existe una fórmula mágica sobre el "qué hacer", todo dependerá de la historia familiar. La muerte no cambiará emociones, afectos o actos previos si en vida no se trabajó para ello; por lo que en todos aquellos momentos en los cuales el ser querido le permita acercarse y expresar sus emociones, aprovéchelos, son una oportunidad única para establecer un lazo de amor sin apegos que permitirán que tanto quien muere como quien acompaña tengan la sensación interna de que pueden despedirse y aceptar el dejarse de sentir físicamente sin remordimientos.

2. Quien está en proceso de morir escoge al que lo acompaña en el momento de cese de sus funciones corporales, algunos lo hacen muy rodeados, otros incluso solos. No se desgaste pensando que el pago a sus cuidados debe ser presenciar el instante mismo de la muerte, simplemente esté al lado, y cuando lo haga, entregue todo su amor. Simplemente siga su corazón, si quiere elevar una plegaria, colocar música, callar, no se cohíba. ACTUE.

3. No se desgaste tomando decisiones médicas en este punto, hable con su médico o con el personal del grupo de apoyo desde antes de este momento para prever las situaciones por venir y enfóquese en acompañar.

4. Si lo desea, no tema en pedir apoyo espiritual, no importando su credo, pero no imponga sus creencias a quien muere si en vida no las compartieron, permita que sea quien parte el que elija su espiritualidad.

5. Este es el momento más apropiado para, de corazón despedirse sin dejar heridas entre ambos, dé amor sin esperar nada a cambio, más que la sensación interna de crecimiento

**COMO RECONOCER QUE LAS COSAS ESTAN FUERA DE CONTROL
(Y PEDIR AYUDA URGENTE)**

1. Notar que el paciente esta sufriendo
2. Sentirse cada día más exhausto, depresivo, intolerante o con rabia y/o frustración, no dormir ni comer bien.
3. Sentir que no hay otra persona a la que acudir en caso de requerir ayuda.

Test de percepción del funcionamiento familiar

Consigna: a continuación les presentamos una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en su familia. Necesitamos que Usted clasifique y marque con una X su respuesta según la frecuencia en que ocurre la situación.

Situaciones:

- Casi
- Pocas
- Muchas
- Casi nunca
- Siempre.

Para cada situación existe una escala de 5 respuestas cualitativas, que éstas a su vez tienen una escala de puntos.

Escala Cualitativa Escala Cuantitativa

Casi nunca	1 Pts.
Pocas veces 2 Pts.	2 Pts.
A veces	3 Pts.
Muchas veces 4 Pts.	4 Pts.
Casi siempre 5 Pts.	5 Pts.

Cada situación es respondida por el usuario mediante una cruz (x) en la escala de valores cualitativas, según su percepción como miembro familiar. Al final se realiza la sumatoria de los puntos, la cual corresponderá con una escala de categorías para describir el funcionamiento familiar de la siguiente manera:

De 70 a 57 Pts.	Familia funcional
De 56 a 43 Pts.	Familia moderadamente funcional
De 42 a 28 Pts.	Familia disfuncional
De 27 a 14 Pts.	Familia severamente disfuncional

GLOSARIO

Palabras clave:

- Atención integral
- familia
- enfermo terminal
- relación familia-enfermo terminal
- ansiedad.

CONTROL SEMÁNTICO

Test de funcionamiento familiar para evaluar cuantitativa y cualitativamente la funcionalidad familiar, el cual mide las variables cohesión, armonía, comunicación, permeabilidad, afectividad, roles y adaptabilidad.

Funcionamiento familiar: dinámica relacional sistemática que se da a través de: cohesión, armonía, roles, comunicación, permeabilidad, afectividad y adaptabilidad.

Cohesión: unión familiar física y emocional al enfrentar diferentes situaciones y en la toma de decisiones de las tareas cotidianas.

Armonía: correspondencia entre los intereses y necesidades individuales con los de la familia en un equilibrio emocional positivo.

Comunicación: los miembros de la familia son capaces de transmitir sus experiencias de forma clara y directa.

Permeabilidad: capacidad de la familia de brindar y recibir experiencias de otras familias e instituciones.

Afectividad: capacidad de los miembros de la familia de vivenciar y demostrar sentimientos y emociones positivas unos a los otros.

Roles: cada miembro de la familia cumple las responsabilidades y funciones negociadas por el núcleo familiar.

Adaptabilidad: habilidad de la familia para cambiar de estructura de poder, relación de roles y reglas ante una situación que lo requiera



ANEXOS



**ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESUS
INCORPORADO A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO clave (3295-12)
LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA
PROTOCOLO DE INVESTIGACION:**

**“COHESIÓN Y ADAPTABILIDAD DE FAMILIAS CON
PACIENTES TERMINALES”**

NOMBRE _____ EDAD ____ SEXO __M __H
ESCOLARIDAD _____ ESTADO _____
CIVIL _____ DOMICILIO _____ LUGAR DE
NACIMIENTO _____ PATOLOGIA PREVIA _____

INTRODUCCION: Observar los datos clínicos de las condiciones del paciente

DATOS CLINICOS DE INCAPACIDAD

1. Total dependencia
2. Proceso infeccioso
3. Daño físico evidente
4. Hemiplejía
5. Dislalia.
6. Hemiparecia.
7. Ataxia de marcha.
8. Amnesia
9. Cuadriparecia.
10. Cuadriplejia.

Para que se pueda entender la aplicación del instrumento se hace necesario dividir en 2 aspectos la metodología de la propuesta.

1.- *Test* de funcionamiento familiar. Consiste en una serie de situaciones que pueden ocurrir o no en la familia, para un total de 14, correspondiendo 2 a cada una de las 7 variables que mide el instrumento.

No. de Situaciones Variables que mide

1 y 8.....	Cohesión
2 y 13.....	Armonía
5 y 11.....	Comunicación
7 y 12.....	Permeabilidad
4 y 14.....	Afectividad
3 y 9.....	Roles
6 y 10.....	Adaptabilidad



**ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESUS
INCORPORADO A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO clave (3295-12)**

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PROTOCOLO DE INVESTIGACION:

1.- ¿Se toman decisiones para cosas importantes de la familia?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre.

2.- ¿En mi casa predomina la armonía?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

3.- ¿En mi familia cada uno cumple sus responsabilidades?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

4.- ¿Las manifestaciones de cariño forman parte de nuestra vida cotidiana?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

5.- ¿Nos expresamos sin insinuaciones, de forma clara y directa?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre



**ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESUS
INCORPORADO A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO clave (3295-12)**

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PROTOCOLO DE INVESTIGACION:

6.- ¿Podemos aceptar los defectos de los demás y sobrellevarlos?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

7.- ¿Tomamos en consideración las experiencias de otras familias ante situaciones diferentes?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

8.- ¿Cuando alguien de la familia tiene un problema los demás ayudan?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

9.- ¿Se distribuyen las tareas de forma que nadie esté sobrecargado?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

10.- ¿Las costumbres familiares pueden modificarse ante determinadas situaciones?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre



**ESCUELA DE ENFERMERÍA DEL HOSPITAL DE JESUS
INCORPORADO A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO clave (3295-12)**

LICENCIATURA EN ENFERMERÍA Y OBSTETRICIA

PROTOCOLO DE INVESTIGACION:

11.- ¿Podemos conversar diversos temas sin temor?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

12.- ¿Ante una situación familiar difícil somos capaces de buscar ayuda en otras personas?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

13.- ¿Los intereses y necesidades de cada cual son respetados por el núcleo familiar?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

14.- ¿Nos demostramos el cariño que nos tenemos?

Casi Pocas Muchas Casi Nunca Siempre

2.-Aplicación del test de funcionamiento en familias disfuncionales con proceso de atención de enfermería.

La aplicación del test en familias que según el criterio del médico y enfermera de la familia tienen algún grado de disfuncionalidad, basados en elementos objetivos y evidentes entre las relaciones de sus miembros, consiste en aplicarle el instrumento a un miembro de la familia, preferentemente al jefe de núcleo o al miembro que tenga estrechos lazos de afectividad o consanguinidad con el miembro o los miembros que produzca el desequilibrio en la dinámica relacional del grupo familiar.

Una vez aplicado el instrumento y la enfermera conozca el grado de disfuncionalidad procederá a realizar el análisis cuantitativo de cada una de las 7 variables que mide el test, para identificar así cual de ellas tiene afectadas el grupo, lo que le servirá para delimitar el factor relacionado a la "Alteración de los procesos familiares".

De esta forma la enfermera podrá dirigir el plan de acción de manera específica a las variables que identificaron las familias como las causantes de su disfuncionalidad como grupo. Por tanto el efecto del PAE tendrá un carácter individualizado al grupo y las respuestas serán favorables debido a la cooperación de las familias, pues se ven identificado con el problema por ellos detectado.

El resultado del test se debe reflejar en los datos objetivos como elemento importante en la etapa de valoración.

BIBLIOGRAFÍA.

- ANDOLFI M.- ZUBERLIN I. "Dimensiones de la Terapia Familiar". Ediciones Paidós. Barcelona-España 1985.
- AUSLOUS G. Sistema - Sistema Homeostasis Equilibra ión
The Therapie Familiale Geneve 1981 Vol.II Nro. 03.
- BARBOZA Jorge. Metodología y Diseño de la Investigación, Separatas del Consejo de Investigaciones UNSAAC Agosto de 1992.
- DUVALL E.M. Marriage and Family Development. Harper and Row, New York,1985.
- FONTAINE, P. Evaluación de la Familia Sana y Patología
Revista Encuentro NS-MBOLO 176 \f "Symbol"-§ 1 1989
Bélgica.
- MINUCHIN S. - FISHMAN H. " Técnicas de Terapia Familiar" Ediciones Paidós - Barcelona 1987.
- PORTA J, etal. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal; estudio multicéntrico catalana-belear.
Med Paliat 2006 6(3): 108-115.
- COLELL BR. Enfermería ansiedad y miedo a la muerte, En análisis de las actitudes ante la muerte y el enfermo al final de la vida en estudiantes de enfermería. Tesis Doctoral departamento de psicología básica evolutiva Barcelona 2005.

- YAGUE Frías, García Martínez, actitudes de los profesionales de enfermería ante los pacientes terminales. [en línea] <http://www.uclm.es/ab/enfermería/revista/número204/terminales4.htm> [consultado 01-02-2007].
- CORDERO-Yesseka, Jiménez A, Marrero. Actitud ante la muerte del personal de enfermería del turno 7am a 1 PM y su relación con el paciente moribundo y sus familiares. Universidad Centro Occidental “Lisandro Alvarado”.
- RIZZO-Parse R. teoría de la evolución humana, En Marriner Tomey A. Modelos y teorías de enfermería 4ª edición ED. Madrid, España: Harcourt brace 2000. p 463-471.