



Universidad Nacional Autónoma de México

Facultad de Estudios Superiores Iztacala

"CUIDADOS Y CUIDADORES EN EL PROCESO DE MUERTE EN EL
AMBIENTE HOSPITALARIO"

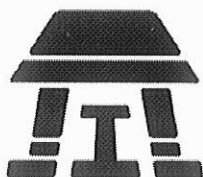
ENSAYO MONOGRÁFICO
QUE PARA OBTENER MENCIÓN HONORÍFICA Y TÍTULO DE
LICENCIADO EN PSICOLOGÍA
P R E S E N T A

Alan Shaid Vázquez Gómez

Directora: Dra. **Norma Coffin Cabrera**

Dictaminadores: Dra. **Sandra Angélica Anguiano Serrano**

Dr. **José de Jesús Vargas Flores**





Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

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

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

Agradecimientos

Agradezco a dios y al cosmos, por siempre estar conmigo y nunca abandonarme, por ser mi calidez en las noches de frio, por ser mi valentía ante la adversidad, por darme una ventana para respirar, por darme la oportunidad de vivir y de conocer a las personas que están en mi vida y de poder conectarme con todos.

Agradezco a mi abuela Martha Piña García Figueroa, por siempre cuidarme y haberme apoyado en las buenas y en las malas, por escucharme cuando me faltaba un hombro y por darme esperanza cuando no la veía en mi vida.

A mi mamá Martha Nancy Gómez Piña, por apoyarme en todo momento y por sacrificarse para que yo pudiera continuar en con mis estudios, por las noches en que no dormiste y por las días en que no comiste, ¡gracias mamá!.

A mi tía Alejandra Arlene Gómez Piña, por darme consejos cuando no conocía qué hacer y por enseñarme y apoyarme desde que era niño, por ayudarme a crecer.

A mi abuelo Luis Román Gómez Vite, por darme la curiosidad con la que hago las cosas, recordando de pequeño como jugabas conmigo y siempre me hacías reflexionar de cómo crear.

A mi hermano Erick Adolfo Vázquez Gómez, por darme consejos de la vida y el trabajo y cuidarme cuando estábamos en el kínder.

A mi hermano Alexis David Vázquez Gómez, espero que te ayude en tu carrera este ejemplo de mi trabajo para tomar dirección en la tuya.

A mi amiga de vida Arisbeth León Miranda, por haberme acompañado y darme tu apoyo cuando estaba completamente sólo, por haberme dado tu hombro, por escucharme siempre y haber aguantado mis rabietas de niño pequeño, por darme un camino en mi profesión para ser psicólogo en el ambiente hospitalario.

A mi amiga la Dra. Fabiola Fragoso, por siempre quererme ayudar en todo momento cuando lo necesite, por no dejarme sólo en la malas y siempre comprenderme en este gran camino que es la vida y sobretodo por motivarme a continuar en todo momento.

Al Maestro en Psicología Guillermo Iván Castañeda Sánchez, por haberme inculcado esta profesión de ser psicólogo clínico hospitalario, ya que me guiaste y enseñaste a ser psicólogo en la vida, a ponerme la bata sin importar cuan pesada sea y apoyar y ayudar a los demás, a ser un spiderman en la vida, ya que “un gran conocimiento conlleva una gran responsabilidad” y siempre estaré para apoyar a los demás.

A mi amor, Patricia Paulina Cerón Aguilar, porque este trabajo lo terminé gracias a ti, eres mi motor y mi motivación por el cual no me rindo en la vida y sigo luchando todos los días, eres mi ejemplo de seguir adelante y de llegar a ser tan grande como tú, eres mi spiderman. Gracias a ti continúo superándome para ser mejor todos los días, dando más que la última gota de energía en mí día a día, te amo y gracias a ti siempre estaré viviendo.

A la Dra. Norma Coffin Cabrera, porque cuando todos me decían que tomara el camino fácil y yo abandoné mi sueño de ir por la titulación honorífica, algo que pasa muy pocas veces en la vida, sólo usted me dio esperanza y me ayudó a retomar mi sueño y lo que quería en mi vida, porque cuando no vi la luz usted me la dio para continuar, ya que en la vida lo más importante es hacer realidad nuestros sueños sin importar lo fuerte que sea la vida.

A la Dra. Sandra Angélica Anguiano Serrano, al Dr. José de Jesús Vargas Flores, a la Dra. Constanza Miralrio Medina y a la Mtra. Edilberta Joselina Ibáñez Reyes, por haberme apoyado e interesado en mi trabajo para poder crecer más en la profesión de psicólogo y poder ser como ustedes, un ejemplo a seguir en esta carrera.

“Por mi raza hablará el espíritu”

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN

Capítulo 1. Cuidados paliativos

1.1 Definición de cuidados paliativos.....	3
1.2 Cuidados paliativos en el mundo.....	4
1.3 Cuidados paliativos en México.....	5

Capítulo 2. Personas que cuidan al enfermo

2.1 Cuidador primario.....	7
2.2 Personal de salud.....	12
2.3 Autocuidado en el cuidador primario y el personal de salud.....	23

Capítulo 3. El duelo

3.1 Enfrentamiento ante la muerte por parte del cuidador.....	26
3.2 Definición del duelo con un significado psicológico mexicano.....	27
3.3 El duelo normal y complicado.....	29
3.4 Definición de las etapas del duelo de Küber- Ross con un significado psicológico mexicano.....	33
3.5 La teoría de Kübler-Ross.....	36

CONCLUSIONES

BIBLIOGRAFÍA

INTRODUCCIÓN

De acuerdo con el Instituto Nacional de Estadística y Geografía ([INEGI], 2017), en 2017 se reportaron un total de 703,047 defunciones generales de las cuales 14,205 fueron hombres por cada 11,157 mujeres, aumentando la cifra desde 1994. Cabe mencionar que cada difunto pudo haber tenido más de un cuidador y familiar, así pues, estas personas pasaron por un proceso de duelo, pero no todas las personas que fallecieron tuvieron cuidados paliativos, muriendo con dolor, por lo que podemos decir que muchas personas tuvieron necesidad de apoyo.

Por esto, desde el 2014 se ha empezado a considerar los cuidados paliativos como parte de los derechos humanos bajo sistemas legales internacionales encontrándose informes en la Resolución con número “67.19” de la Asamblea Mundial de la Salud como “Fortalecimiento de los cuidados paliativos como parte del tratamiento integral a lo largo de la vida” (Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud, 2014, como se citó en Pereira, 2016).

Cabe aclarar que estos cuidados son los apropiados para los pacientes con enfermedad avanzada y progresiva donde además del control del dolor los aspectos psicosociales y espirituales tienen más importancia (Organización Panamericana de la Salud, 2011, como se citó en Coello & Jiménez, 2012), aquí se puede informar, comunicar y apoyar socialmente, asegurando que el paciente sea escuchado, participe en decisiones y obtenga respuestas claras y honestas expresando sus emociones (Coello & Jiménez, 2012).

Además, tenemos que los cuidadores primarios tienen una responsabilidad para el tratamiento del paciente además de que permiten que se desenvuelva en su tratamiento, sin embargo ellos presentan afectada su salud física observándose ansiedad (nerviosismo, angustia, tensión y estrés), síntomas depresivos (tristeza, pesimismo y apatía), ideas obsesivas y pánico, entre otras llegando al síndrome del cuidador primario pasando antes por el síndrome de Burnout que se relacionan por un desgaste físico y emocional por sólo dedicarse a cuidar al

paciente y dejar de lado su trabajo, actividades y amigos estando en un estrés constante (Ruíz & Nava, 2012), que si el paciente fallece pasa por un proceso de duelo (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

También el personal de salud, que está constantemente en contacto con pacientes, sufre el síndrome de desgaste por compasión, que se caracteriza por tener conductas y emociones naturales que surgen de conocer un evento traumático experimentado por otra persona; es el estrés resultante de ayudar o querer ayudar a una persona traumatizada (Acinas, 2012), que lamentablemente en la actualidad no hay estudios estadísticos de cuantos trabajadores del personal de salud presentan este síndrome en México.

Como observamos, el tema de los cuidados paliativos, los cuidadores primarios, el proceso de duelo y el desgaste por empatía se sigue desarrollando en México, por lo que se tiene como objetivo dentro de este trabajo conocer estos temas dentro de un proceso de muerte en un ambiente hospitalario para darle mayor importancia y así se impulse su investigación en otros trabajos.

Capítulo 1. Cuidados paliativos

1.1 Definición de cuidados paliativos

El origen etimológico de la palabra paliativo es del latín *Pallium* que significa manto o cubierta que va hacia curar síntomas o sufrimiento, yendo hacia el confort y bienestar del paciente, así también como apoyo a los pacientes y sus familiares en las fases terminales de una enfermedad. Se pretende que en los últimos días de vida del paciente se le apoye a que esté consciente y libre del dolor teniendo los síntomas controlados, pudiendo el paciente estar en los últimos días en su casa con las personas que lo aman (Sociedad Española de Cuidados Paliativos, 2014).

De acuerdo con la Organización Mundial de la Salud ([OMS], 2019) los cuidados paliativos son un abordaje para mejorar la calidad de vida de los pacientes y sus familiares que se enfrentan a una enfermedad potencialmente mortal por medio de la prevención y el alivio del sufrimiento con apoyo de una identificación temprana, una evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas físicos, psicológicos y espirituales.

Dentro de las características tenemos que proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiantes, afirmar la vida y considerar a la muerte como un proceso normal; no se tiene la intención de acelerar o posponer la muerte; integra los aspectos psicológicos y espirituales en el cuidado del paciente; proporciona un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a vivir lo más activamente posible hasta la muerte; ofrece un sistema de apoyo para ayudar a la familia a sobrellevar la enfermedad de los pacientes ven su propia pérdida; usa un sistema de equipo para contemplar las necesidades de los pacientes y sus familiares incluyendo la consejería del duelo; mejora la calidad de vida y puede influir positivamente en el curso de la enfermedad, y por último, se aplica tempranamente en el curso de la enfermedad con otras terapias destinadas a prolongar la vida, como la quimioterapia o la radioterapia, incluyendo las investigaciones necesarias para entender y manejar mejor las complicaciones clínicas angustiantes (OMS, 2019).

1.2 Cuidados paliativos en el mundo

Los cuidados paliativos inician en Francia en 1842 en la Edad Media, donde las personas iban a los hospicios para tener comida, refugio y otros cuidados cuando estaban enfermos y moribundos, siendo que desde esta edad ya se empieza a tomar en cuenta las decisiones relacionadas con la muerte tanto para la persona que iba a fallecer, como con sus familiares (López, 2014). La persona que los fundó fue Mme Jeanne Garnier, luego se originó el Our Lady's Hospice en Dublín en 1879 y posteriormente el Joseph's Hospice en Londres en 1905, gracias a las Hermanas de la Caridad irlandesas (Del Rio & Palma, 2007).

Claramente el movimiento de Hospicio Moderno se le debe a la fundación del St Christopher's Hospice en Londres, en 1967, ya que se logró demostrar que el control de síntomas, una adecuada comunicación y el acompañamiento social, emocional y espiritual mejoran la calidad de vida de los enfermos terminales. Después en Gran Bretaña se expandió la forma de trabajo de los hospicios, en la década de los 70's había más atención en los hospicios institucionales y luego en los 80's se propagó el trabajo hacia el domicilio del paciente evolucionando a la atención intrahospitalaria y ambulatoria. En Estados Unidos se inauguró en 1974 el primer hospicio del país en Bradford, Connecticut y en los 80's se procede a una atención de estos cuidados en el domicilio, aún más que en Inglaterra. A inicios de los 70's se desarrollan los cuidados paliativos en Canadá y a finales de la década se siguen desarrollando en Europa; a mediados de los 80's se establecen estos cuidados en Italia, España, Alemania, Bélgica, Holanda, Francia y Polonia; además a finales de los 90's se incorporan países de América Latina como Argentina, Colombia, Brasil y Chile (Del Rio & Palma, 2007).

Continuando, la Asociación de Medicina Paliativa de Gran Bretaña e Irlanda se originó en 1985. Luego de dos años, el Reino Unido reconoció por primera vez la medicina paliativa como una especialidad de la medicina gracias a Cicely Saunders, que posteriormente fue adoptado en otros países aunque distintos al modelo británico, llegando a su semejanza del británico en el movimiento **hospicio** en Estados Unidos a finales de los 70's y a comienzos de los 80's que era una organización popular por enfermeras y voluntario

teniendo en la actualidad la American National Hospice Organization (Dominguez-Marin, 2016).

1.3 Cuidados paliativos en México

Específicamente en México se inaugura la Unidad de Medicina del Dolor en el Instituto Nacional de Ciencias Médicas y Nutrición “Salvador Zubirán” en 1972, luego se crea la Clínica del Dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”. Gracias al Dr. Miguel Herrera Barroso en 1976, se prosigue con la Asociación Nacional para el estudio y tratamiento del Dolor en la ciudad de Guadalajara; cabe mencionar que a finales de los 70’s y principios de los 80’s la psiquiatría de Estados Unidos por medio de la Dra. Jimmie Holland enriquece con los conceptos de psicooncología haciéndola práctica en la clínica. Después se realizó la clínica multidisciplinaria del dolor en el Instituto Nacional de Cancerología (INCan) en 1981, y posteriormente en noviembre de 1988 el INCan tiene el primer embarque de morfina proveniente de Alemania bajo la custodia del Dr. Juan Ignacio Romero Romo, psiquiatra que desarrolla el primer programa de Cuidados Paliativos en el INCan en 1989; este programa fue apoyado en su tiempo por la Organización Mundial de la Salud (OMS) y también el mismo psiquiatra organizó el primer simposio de Cuidados Paliativos en el paciente con cáncer para introducir lo referente a calidad de vida y evitar el internamiento innecesarios por la mal manejo de la enfermedad enfatizando en lo psicológico, social y espiritual del paciente terminal (González et al., 2012).

Después se procedió con la firma de la declaración mexicana del alivio del dolor en cáncer reconociéndose como política oficial en la salud pública en 1990. Posteriormente, el 19 de octubre de 1992 en el Diario Oficial de la Federación (DOF) la clínica del dolor en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” se coloca como el Centro Nacional de Capacitación en Terapia del Dolor (Acuerdo No. 106 DOF), lo que propició la divulgación del tratamiento del dolor a gran escala en territorio nacional. Prosiguiendo, se origina la Unidad de Cuidados Paliativos del Hospital Civil de Guadalajara y la Unidad del Centro Médico 20 de Noviembre del ISSSTE en 1992. Posteriormente, en la clínica del dolor del Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga” surge la clínica de Cuidados Paliativos en 1999 para pacientes oncológicos y realizando visitas a domicilio, prosiguiendo con que en el Hospital de Oncología del Centro Médico

Siglo XXI del IMSS se realiza el programa de Cuidados Paliativos con apoyo domiciliario en el 2002, e incluso inicia la Unidad de Cuidados Paliativos en Pediatría en el Instituto Nacional de Pediatría con seguimiento a domicilio y asistencia telefónica en el 2007. Cabe aclarar que actualmente se mantiene activa la clínica de Cuidados Paliativos en el Hospital General de México “Dr. Eduardo Liceaga”, en el INCan, en el Instituto Nacional de Pediatría y en el Hospital General de Querétaro (González et al., 2012).

Como vemos, los cuidados paliativos se han desarrollado a lo largo de la historia para disminuir el sufrimiento del paciente, para esto es necesario tener a cuidadores que atiendan al paciente, que dentro de los cuales tenemos que son los mismos familiares o personas muy cercanas al paciente como cuidadores primarios y el personal de salud que realizan su trabajo en los hospitales, sin embargo, estos cuidadores pasan por muchas condiciones de su labor que los van afectando, explicándolo a lo largo de este trabajo.

Capítulo 2. Personas que cuidan al enfermo

2.1 Cuidador primario

La familia es el apoyo más importante para cuando nos enfermamos o alguien padece de una condición que requiere apoyo y atención, teniendo como consecuencia un cambio en la dinámica familiar (Rojas-Carrasco, Benjet, Robles & Reidl, 2015).

El cuidador familiar es declarado por la misma familia o por una persona cercana del paciente. Generalmente esta persona no está ligada a horarios, no se le paga el apoyo y cuidado al paciente y no tiene alguna idea de cómo ser el cuidador, todo esto es con el objetivo de que el paciente esté lo mejor posible pudiendo estar en su casa con su familia en sus últimos momentos (Giraldo & Franco, 2006).

El cuidador familiar de acuerdo con Jiménez y Moya (2018); Seguí, Ortiz-Tallo y De Diego (2008), tiende a ser generalmente una mujer, ya sea la esposa o la hija de edad media que es ama de casa; esto es cultura social, observándolo como algo normal dentro de la ocupación de la mujer, sin embargo esta información es solo referencial de los autores, pudiendo ser un hombre el cuidador primario. En el cuidador primario se menciona que hay variables como la edad, la cercanía y convivencia, otras personas de la familia a quien cuidar, tener que trabajar y mantener a la familia que afectan la percepción del cuidador al grado de ver al paciente como una carga (Carmona, Nolasco, Navas, Caballero & Morales, 2015).

El papel del cuidador es dado al familiar por facilidad de la familia, él o la que puede cuidar al paciente, donde también se puede dar que alguien se ofrezca, ahora bien, la persona obtiene un rol de cuidador que enfrenta sucesos que no son posibles de prever sufriendo por ansiedad ante la muerte, miedo, tristeza, depresión, falta de apetito, trastorno del ciclo vigilia y sueño, y aislamiento social, lo que conlleva a que la vida social del cuidador se modifica al tener que atender al paciente teniendo una sensación de carga rigurosa desconociendo el tiempo en que va a cuidar a su familiar, culminando en sentimientos de soledad e invadiéndole una carga emocional, llegando a tener sentimientos

negativos ante el paciente, ya que se llegan a los límites psicológicos (Rodríguez, Díaz & Díaz, 2016; De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera, 2015; Giraldo & Franco, 2006). Con lo anterior el cuidador puede pasar a ser paciente, porque es una víctima que no busca ayuda médica, psicológica y social, entre otras, esforzándose por aguantar su sufrimiento sin diagnosticarse y ni recibir tratamiento (Carmona et al., 2015).

El cuidado de la paciente genera cambios en la dinámica familiar, esto debido a que es una persona dependiente que, por la edad, enfermedad, discapacidad, pérdida de movilidad, disminución de la percepción sensorial y disminución de las funciones cognitivas necesita atención de otra persona para hacer las actividades básicas para vivir; todo esto puede generar inestabilidad en la familia afectando mayormente al cuidador teniendo una mayor carga emocional y física (López et al., 2009).

Cabe mencionar que la familia puede ayudar al cuidador del paciente en cuanto a: *la adaptación*, que es la capacidad de usar recursos de la familia y extrafamiliares por un bien en común; luego tenemos *la participación*, que es una colaboración activa donde se toman decisiones repartiéndose las tareas entre toda la familia y enfrentando los problemas que se generan por la enfermedad; posteriormente tenemos *el crecimiento*, que es la madurez emocional y física de cada miembro de la familia por un apoyo en una situación de necesidad; *el afecto*, en el cual cada miembro de la familia tiene que reconocer sus sentimientos; y al final tenemos *la resolución*, que es cuando la familia se compromete para compartir tiempo, espacio y recursos (Marcano, Betancourt & Bravo, 2017).

Ahora bien, el cuidador, de acuerdo a su preparación, puede ser dividido en dos grupos: 1) Cuidador formal o personal de salud, como médicos, psicólogos, enfermeros, entre otros, que están dentro del sistema institucional y 2) cuidador primario informal, que es del sistema doméstico. Es la persona que está todo el tiempo con el paciente mientras está hospitalizado, siendo el que tiene mayor carga y responsabilidad por el mismo (Montero, Jurado, Valencia, Méndez & Mora, 2014).

El cuidador primario informal (CPI) no tiene preparación para cuidar al paciente, ayudando al paciente en todas sus actividades, aún más en las que ya no puede hacerlas sin ayuda de otro, siendo el familiar el único responsable (López et al., 2009), por lo que tiene dos funciones: el del cuidador y la función que tenía dentro de su familia antes de que el paciente se enfermara (Marcano, Betancourt & Bravo, 2017). Aunado a esto, los cuidadores de este grupo tienden a pensar que son los únicos capacitados para el cuidado del paciente negándose a recibir ayuda de los demás o desvalorizan su ayuda (Barrón & Alvarado, 2009).

Una consecuencia que se ha mencionado, es la carga que tiene el cuidador durante períodos largos de tiempo cuando atiende al paciente, es decir, hay dolor físico debido a estar despierto largos períodos de tiempo, exponerse a situaciones estresantes por causa de los cuidados del paciente (como aplicar una diálisis), lo que provoca que el cuidado hacia el paciente se entorpezca, así como la calidad de vida del cuidador (Larrinoa et al., 2011; Barrón & Alvarado, 2009).

La carga aumenta cuando el cuidador siente miedo de fracasar y de sentirse vulnerable por ser el cuidador, principalmente por las decisiones que tiene que tomar teniendo consecuencias en el paciente y en la familia, aunado al miedo de enfrentarse a ver el sufrimiento del paciente (Martos et al., 2015).

La carga que tiene el cuidador repercute sobre su salud, pero este daño está en función de la percepción que tenga el cuidador de su calidad de vida, este término lo define la OMS ([Organización Mundial de la Salud], sf. como se citó en Carmona et. al., 2015) como la percepción de la persona en relación a su posición de vida en su cultura y sistema de valores con los que vive, así mismo, en relación con los objetivos, expectativas, estándares y preocupaciones de la persona que afectan su autonomía e independencia

Los inicios de la carga del cuidador fueron descritos por Freudenberg que era un psicólogo clínico que aplicó el concepto en la década de los 70's para mencionar el conjunto de los síntomas que observó en personas con adicción como disminución de energía, irritabilidad y depresión (De Valle-Alonso et. al., 2015).

Posteriormente, Maslach en 1973, en la Asociación Americana de Psicología mencionó que la carga laboral puede llevar a una persona a deshumanizarse en el trato con sus pacientes, siendo que después Maslach y Jackson expusieron el Síndrome de Burnout como signos y síntomas de agotamiento y cinismo en personas que trabajaban con otras personas, caracterizados por sentimientos de agotamiento personal como respuesta inadecuada al estrés crónico (De Valle-Alonso et al., 2015).

Ahora bien, Maslach y Jackson mencionan que el síndrome tiene tres dimensiones que son: 1) Cansancio o Agotamiento Emocional (AE), que es el hecho de sentirse extenuado por el contacto con otras personas; 2) Despersonalización o deshumanización (DP), que es una respuesta insensible y cruel hacia las personas que solicitan un servicio; y 3) Falta o disminución de la Realización Personal en el trabajo (RP), que es la disminución de los sentimientos de competitividad personal y el logro de éxito en el trabajo de una persona hacia las demás (De Valle-Alonso et al., 2015).

Posteriormente, Leiter en 1991 mencionó que el síndrome de Burnout se daba por hacer largos períodos de trabajo que la persona no le gusta realizar, además de estar en un ambiente abrumador, severo y complicado como el estar en el hospital cuidando al paciente, ya que el ambiente no suele ser de su agrado (De Valle-Alonso et al., 2015). Además, el cuidador suele tener malestar psíquico como ansiedad y depresión, aislamiento social, falta de tiempo, baja calidad de vida y variación del dinero en su economía, lo que origina el síndrome del cuidador (López et al., 2009).

Prosiguiendo, Maslach y Jackson (1996, como se citaron en Barrón & Alvarado, 2009) mencionan que el síndrome de Burnout se caracteriza por tres elementos que son: 1) agotamiento emocional en el que se presenta un desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga, o una combinación de ellos; 2) despersonalización que es un cambio de sentimientos negativos hacia otras personas, aunque a niveles moderados es una respuesta adaptativa, y que a grados excesivos se da la insensibilidad hacia los demás; y 3) sentimiento de falta de realización personal, generando respuestas negativas hacia él mismo y al trabajo que tiene, acompañado de depresión, baja autoestima, aumento de la

irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia y pérdida de la motivación por trabajar.

Dentro del síndrome de Burnout se pueden detectar cinco fases para el desarrollo del síndrome que son: 1) Fase inicial o de entusiasmo. Esta fase se experimenta por el nuevo rol o puesto de trabajo teniendo entusiasmo, gran energía dándose expectativas positivas sin importar si se alarga la jornada; 2) Fase de estancamiento, aquí no se cumplen las expectativas, se empiezan a valorar las contraprestaciones del trabajo, la persona observa que la relación entre el esfuerzo y la recompensa no es equilibrada y siente incapacidad para dar una respuesta eficaz; 3) Fase de frustración, aquí aparece la frustración, desilusión o desmoralización, percibiendo que el trabajo carece de sentido donde cualquier cosa irrita y provoca conflictos con el grupo de trabajo; específicamente aquí la salud puede empezar a fallar apareciendo problemas emocionales, fisiológicos y conductuales; 4) Fase de apatía, en esta fase hay cambios actitudinales y conductuales (afrontamiento defensivo) como tratar a los demás de forma distanciada y mecánica, la persona es cínica prefiriendo su bienestar que hacer su trabajo teniendo un afrontamiento defensivo-avoidante de las tareas estresantes y de retirada personal; y 5) Fase de quemado, se presenta un colapso emocional y cognitivo con consecuencias en la salud, pudiendo el trabajador llegar a dejar el empleo o tener frustración e insatisfacción en lo que realiza (Acinas, 2012).

Además, Zambrano, (et al., 2007, como se citaron en Barrón & Alvarado, 2009), menciona que las características principales del síndrome del cuidador primario son: “trastorno del patrón del sueño, irritabilidad, altos niveles de ansiedad, reacción exagerada a las críticas, dificultad en las relaciones interpersonales, sentimientos de desesperanza la mayor parte del tiempo, resentimiento hacia la persona que cuida, pensamientos de suicidio o de abandono, frecuentes dolores de cabeza o de espalda, pérdida de energía, sensación de cansancio y aislamiento” (p 47).

Por tanto, podemos entender que el síndrome de cuidador primario es debido a una carga que provoca una dificultad en el modo de vida del cuidador debido a un desgaste como el síndrome de Burnout que se provoca al ver a un ser querido que va perdiendo facultades físicas y mentales, pasando de ser un

supervisor de actividades al que procura cuidados básicos del paciente (Barrón & Alvarado, 2009).

2.2 Personal de salud

Ahora bien, ya que se ha descrito el síndrome del cuidador primario, que es la persona no institucionalizada; el cuidador formal que es la persona institucionalizada como el enfermero, psicólogo y médico, entre otros, quien sufre de problemas parecidos al síndrome de Burnout, como el síndrome de fatiga por compasión; pero para entender este síndrome es necesario entender el Trastorno de Estrés Postraumático secundario, y para entender este trastorno es necesario conocer el trastorno de Estrés Postraumático (TEPT).

El estrés postraumático es una respuesta sintomatológica que se presenta en una persona después de haber estado expuesta a un suceso altamente estresante, debido a que ha amenazado su integridad física y su vida (Medina-Mora et al., 2005). El TEPT cuenta con dos características elementales; por un lado, tenemos al estrés que se refiere a la respuesta del organismo ante un estresor, siendo esta respuesta adaptativa o patológica, con tendencia a la adaptación y el equilibrio explicando que no se entiende que sea exagerada la respuesta, sino que son indicadores biológicos específicos del cuadro clínico que permite especificar la sintomatología (Carvajal, 2002). La otra característica es un choque emocional que genera un daño fuerte y duradero; este choque es el resultado de una vivencia extraordinariamente negativa de una situación incontrolable; debido al trauma se experimenta indefensión, pérdida de control y miedo (Moreno, 2009).

Cabe mencionar que la etiología del TEPT es un acontecimiento traumático como punto de origen y no la sintomatología; un acontecimiento traumático es una situación poco habitual que sobrepasa las experiencias comunes que pueden afectar a cualquier persona, siendo que cada evento produce un gran miedo, desesperanza y terror, lo que crea el trauma (Crespo & Gómez, 2012).

La Clasificación Internacional de Enfermedades 10 (CIE-10) incluye al TEPT en los trastornos neuróticos, trastornos relacionados con el estrés y trastornos somatomorfos (presencia de síntomas físicos que no se explican

completamente por la presencia de la enfermedad); están en la clasificación F43.1.

Se menciona que el TEPT, de acuerdo con la Organización Panamericana de la Salud, ([OPS], 2008) es una respuesta retardada a un suceso o situación estresante (de corta o larga duración) de naturaleza excepcionalmente amenazante o catastrófica que puede causar angustia generalizada. Es necesario aclarar que los factores predisponentes como rasgos de personalidad compulsivos o males neuróticos previos, pueden reducir el umbral por el cual se desarrolla el TEPT o puede empeorar su evolución, pero los antecedentes no son suficientes para explicar la razón de su aparición

Las características del TEPT son episodios repetitivos en los que se vuelve a vivir un trauma por recuerdos intrusivos, como pesadillas que ocurren en un fondo persistente de letargo (estado del cuerpo donde se disminuye la actividad fisiológica) y de aplanamiento emocional, de desapego a los demás, nula respuesta a las circunstancias, anhedonia e impedimento en situaciones en que se recuerda el trauma. Aquí hay un estado de alerta excesivo de forma automática con hipervigilancia y reacción de alarma, además hay ansiedad y depresión que se relacionan con los síntomas mencionados, incluso no son infrecuentes las ideas suicidas. Ahora bien, el comienzo del trastorno sigue a la presentación del trauma con un período de latencia que va desde pocas semanas a unos meses, teniendo una evolución fluctuante, a pesar de que se espera la recuperación. Pueden existir los casos en que la afección presenta un curso crónico de varios años con un eventual cambio perdurable de la personalidad. [F62.0] (OPS, 2008). A continuación, se muestran los criterios del CIE-10 en la tabla 1.

Tabla 1.

Criterios diagnósticos CIE 10 para trastorno de estrés postraumático

A. El paciente tiene que haber estado expuesto a un acontecimiento o situación estresante (de corta o larga duración) de naturaleza excepcionalmente amenazante o catastrófica, que probablemente causaría malestar profundo en casi cualquier persona.

B. Debe haber recuerdos persistentes de “revivir” el acontecimiento o situación estresante en forma de reviviscencias (“flashbacks”), recuerdos vividos o sueños recurrentes, o una sensación de malestar al exponerse a circunstancias parecidas o asociadas al acontecimiento o situaciones estresantes.

C. El paciente debe mostrar una evitación real o preferente de circunstancias parecidas o asociadas al acontecimiento o situaciones estresantes, que no presentaba antes de la exposición al mismo.

D. Presencia de alguno de los siguientes:

1. Incapacidad para recordar, parcial o completamente, algunos aspectos importantes del período de exposición al acontecimiento o situación estresantes.
2. Síntomas persistentes de hipersensibilidad psicológica y activación (ausentes antes de la exposición), que se manifiesta por dos cualesquiera de los siguientes:
 - a. Dificultad para conciliar o mantener el sueño.
 - b. Irritabilidad o arrebatos de ira.
 - c. Dificultad para concentrarse.
 - d. Hipervigilancia.
 - e. Reacción de sobresalto exagerada.

E. Deben cumplirse los criterios B, C y D dentro de los seis meses del acontecimiento estresante o del fin de un período de estrés (el comienzo diferido más de seis meses puede incluirse en circunstancias especiales, pero debe especificarse claramente).

Nota: Tomado de: Organización Mundial de la Salud, Ginebra, 1992. Décima Revisión de la Clasificación Internacional de las Enfermedades, Descripciones Clínicas y pautas para el diagnóstico.

Además del CIE-10, tenemos al Manual de Diagnóstico y Estadística de Trastornos Mentales (DSM-5) de la Asociación Norteamericana de Psiquiatría, que clasifica las enfermedades mentales, sirviendo como guía, donde el DSM-5 tiene al TEPT dentro de los Trastornos relacionados con traumas y factores de estrés en la clasificación F43.10 [309.81] Trastorno de estrés postraumático.

El DSM-5 menciona que quienes sobreviven a eventos en extremo traumáticos pueden desarrollar TEPT como sobrevivientes de algún combate, de desastres naturales o inducidos, de violaciones, inundaciones, secuestros, accidentes, además se puede diagnosticar el TEPT en personas que sólo se enteraron de algún trauma de otra persona cercana a ellos. Cabe mencionar que los síntomas no suelen desarrollarse de inmediato tras el trauma, sino que es después de un tiempo volviéndose a revivir el evento traumático tratando de evitar pensar en él. Ante esto, se generan síntomas de hiperactivación fisiológica, que es la exageración de la respuesta de sobresalto. Los pacientes tienen sentimientos negativos como la culpa o responsabilidad social; además del trauma puede influir otros factores como los individuales tomando en cuenta el carácter y la herencia genética, así como el nivel bajo de inteligencia y bajos niveles de educación, y en los factores ambientales se encuentran el nivel socioeconómico bajo y la pertenencia a un grupo minoritario racial o étnico (Morrison, 2015).

Después de un trauma y de posiblemente desarrollar TEPT la mitad de los enfermos se recuperan en unos meses, pero otras personas pueden experimentar el TEPT por años (Morrison, 2015). A continuación, se presenta la tabla 2 de los criterios diagnósticos del DSM-5 para el trastorno:

Tabla 2.

Criterios diagnósticos DSM 5 para trastornos de estrés postraumático.

A. Exposición a la muerte, lesión grave o violencia sexual, ya sea real o amenaza en una (o más) de las formas siguientes:

1. Experiencia directa del suceso(s) traumático(s).
2. Presencia directa del suceso(s) ocurridos a otros.
3. Conocimiento de que el suceso(s) traumático(s) ha ocurrido a un familiar próximo a un amigo íntimo. En los casos de amenaza o realidad de muerte de un familiar o amigo, el suceso(s) ha de haber sido violento accidental.
4. Exposición repetida o extrema a detalles repulsivo del suceso(s) traumático(s) (p. ej. Socorristas que recogen restos humanos, policías repentinamente expuestos a detalles del maltrato infantil).

B. Presencia de uno o más de los síntomas de intrusión siguientes asociados al suceso(s) traumático(s), que comienza después del suceso(s) traumático(s):

1. Recuerdos angustiosos recurrentes, involuntarios e intrusivos del suceso(s) traumático(s).
2. Sueños angustiosos recurrentes en los que el contenido y/o el afecto del sueño está relacionado con el suceso(s) traumático(s).
3. Reacciones disociativas (p. ej., escenas retrospectivas) en las que el sujeto siente o actúa como si se repitiera el suceso(s) traumático(s). (Estas reacciones se pueden producir de forma continua y la expresión más extrema es una pérdida completa de conciencia del entorno presente).
4. Malestar psicológico intenso o prolongado al exponerse a factores internos o externos que simbolizan o se parecen a un aspecto del suceso(s) traumático(s).
5. Reacciones fisiológicas intensas a factores internos o externos que simbolizan o se parecen a un aspecto del suceso(s) traumático(s).

C. Evitación persistente de estímulos asociados al suceso(s) traumático(s), que comienza tras el suceso(s) traumático(s), como se pone de manifiesto por una o las dos características siguientes:

1. Evitación o esfuerzos para evitar recuerdos, pensamientos o sentimientos angustiosos acerca o estrechamiento asociado al suceso(s) traumático(s).
2. Evitación o esfuerzos para evitar recordatorios externos (personas, lugares, conversaciones, actividades, objetos, situaciones) que despiertan recuerdos, pensamientos o sentimientos acerca o estrechamente al suceso(s) traumático(s).

D. Alteraciones negativas cognitivas y del estado de ánimo asociadas al suceso(s) traumático(s), que se comienza(n) a empeorar después del suceso(s) traumático(s), como se pone de manifiesto por dos (o más) de las características siguientes:

1. Incapacidad de recordar un aspecto importante del suceso(s) traumático(s) (debido típicamente a amnesia disociativa y no a otros factores como una lesión cerebral, alcohol o drogas).

2. Creencias o expectativas negativas persistentes y exageradas sobre uno mismo, los demás, o el mundo (p. ej. "Estoy mal", "No puedo confiar en nadie", "El mundo es muy peligroso", "Tengo nervios destrozados").
3. Percepción distorsionada persistente de la causa o las consecuencias del suceso(s) traumático(s) que hace que el individuo se acuse a sí mismo o a los demás.
4. Estado emocional negativo persistente (p. ej. miedo, terror, enfado, culpa o vergüenza).
5. Disminución importante del interés o la participación en actividades significativas.
6. Sentimiento de desapego o extrañamiento de los demás.
7. Incapacidad persistente de experimentar emociones positivas (p. ej. felicidad, satisfacción o sentimientos morosos).

E. Alteración importante de la alerta y reactividad al suceso(s) traumático(s), que comienza o empeora después del suceso(s) traumático(s), cómo se pone de manifiesto por dos (o más) de las características siguientes:

1. Comportamiento irritable y arrebatos de furia (con poca o ninguna provocación) que se experimentan típicamente como agresión verbal o física contra personas u objetos.
2. Comportamiento imprudente o autodestructivo.
3. Hipervigilancia.
4. Respuesta de sobresalto exagerada.
5. Problemas de concentración.
6. Alteraciones del sueño (p. ej. dificultad para conciliar el sueño, o sueño inquieto).

F. La duración de la alteración (Criterio B, C, D y E) es superior a un mes.

G. La alteración causa malestar clínicamente significativo o deterioro en lo social, laboral u otras áreas importantes del funcionamiento.

H. La alteración no se puede atribuir a los efectos fisiológicos de una sustancia (p. ej., medicamento, alcohol) o a otra afección médica.

Nota: Tomado de Asociación Americana de Psiquiatría (2013). Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales (5 ed.). Arlington VA: American Psychiatric Publishing.

Cabe aclarar que para diagnosticar el TEPT, éste se clasifica como agudo si los síntomas tienen menos de tres meses, crónico si los síntomas duran más

de tres meses o cuando los síntomas aparecen después de meses o años de haber experimentado el evento traumático. Siendo que para el diagnóstico del TEPT se necesita tomar en cuenta: 1) la reexperimentación, que es tener los recuerdos y pesadillas recurrentes y vívidos que generen una reactividad fisiológica y una intensa angustia; 2) la evitación y embotamiento emocional, que es evadir personas, lugares, ideas; todo lo relacionado con el evento traumático, teniendo desinterés y percepción negativa; y 3) la hipervigilancia, que es el aumento de la actividad del sistema nervioso periférico teniendo un sobresalto exagerado como respuesta, lo que genera insomnio, irritabilidad y falta de concentración (Fernández, 2010).

Ahora bien, los cuidadores secundarios presentan el TEPT, pero éste se especifica más con el Trastorno de Estrés Postraumático Secundario que ha recibido varias nominaciones como el estrés traumático secundario por Figley en 1983, la traumatización vicaria por McCann y Pearlman en 1990 y la fatiga por compasión por Figley en el 2002, siendo estos términos usados para hacer referencia a un desgaste laboral que afecta específicamente a profesionales dedicados a ayudar a víctimas de eventos traumáticos, personal de la salud (Guerra & Pereda, 2015).

Prosiguiendo con el estrés traumático secundario, se hace referencia al desajuste del profesional de salud debido a su empatía con el paciente que ayuda a exponerlo indirectamente (exposición secundaria) al evento traumático que el paciente ha vivido (Guerra & Pereda, 2015). La empatía, como lo dice Figley (1995, como se citó en Guerra & Pereda, 2015), la necesitan los profesionales de salud para poder realizar su trabajo, lo que los lleva a identificarse con el paciente, siendo necesaria para la contención emocional y el apoyo, así como para valorar el problema y formular un tratamiento adecuado (Meda, Moreno-Jiménez, Palomera & Vargas, 2012). Asimismo, en el personal de salud se genera un contagio emocional que Figley nominó como estrés por compasión o estrés por empatía que se genera por el gusto o deseo del personal por ayudar al otro y por sentir satisfacción en dar ayuda al paciente. Sin embargo, una prolongada exposición a situaciones de estrés por empatía genera sobreidentificación con el paciente, lo que produce que se desarrolle sintomatología de estrés postraumático (Guerra & Pereda, 2015). También la

exposición prolongada de las manifestaciones emocionales de los pacientes puede generar un proceso progresivo de desgaste emocional o fatiga por compasión pudiendo llegar a un punto en el que el personal de salud puede sentir que no da más en su trabajo, por tanto, la empatía ayuda a comprender el proceso traumático por el que está pasando la víctima, pero durante el proceso de entendimiento el personal de salud puede traumatizarse del mismo modo que el paciente (Meda et al., 2012).

Se menciona que además del TEPT de víctimas directas, el estrés secundario genera síntomas intrusivos, evitativos y de aumento de la activación fisiológica e incluso pueden llegar a cambiar la visión del personal de salud de sí mismos, de los demás y del mundo modificando sus pensamientos y su conducta, además de que realizan un trabajo deficiente afectando a sus pacientes (Guerra & Pereda, 2015). La comprensibilidad que tiene el personal de salud al paciente es un aspecto clave en la fatiga por compasión, ya que antes de que se genere el estrés traumático secundario se observa la rumiación cognitiva de pensamientos negativos acerca del trauma del paciente de forma intrusiva (sin control) (Lucena, 2016). Es así que el personal de salud se siente más vulnerable a los pensamientos y percepciones estresantes generados por personas, cuyo sentido de la vida y de la seguridad ha sido dañado (Meda et al., 2012).

Con base en esto, se pueden entender los modelos que mencionan las principales características, de los cuales tenemos los siguientes:

- El modelo de Figley (1995, como se citó en Meda et al., 2012), el cual menciona cuatro factores relacionados con el personal de salud que predisponen al estrés traumático secundario, que son: 1) la capacidad para empatizar, 2) el comportamiento hacia la víctima, 3) la habilidad para distanciarse del trabajo, y 4) el propio sentido de satisfacción por ofrecer ayuda.
- El modelo teórico de Dutton y Rubinstein (1995, como se citó en Meda et al., 2012) que explica que el estrés traumático secundario compuesto de cuatro elementos, que son: 1) el evento traumático del cual el cuidador fue expuesto por el paciente, 2) las reacciones del cuidador secundario o

personal de salud ante el evento, 3) las estrategias de afrontamiento que utiliza, y 4) el personal mediador ante esas reacciones o síntomas de estrés al igual que el contexto ambiental en el que se encuentre.

- Finalmente, Moreno, Morante, Rodríguez y Garrosa (2004, como se citaron en Meda et al., 2012) también proponen su propio modelo procesual en el que se consideran las variables sociodemográficas en general; los antecedentes organizacionales de las dificultades propias de la tarea a realizar o del nivel de satisfacción que se tiene al realizar la tarea; las variables de personalidad, enfatizando en la empatía, comprensibilidad, el reto y el sentido del humor; así también se consideran las consecuencias individuales, organizacionales y sociales llegando a mencionar que ante todo esto se tienen tres factores en el estrés postraumático secundario que son: 1) la fatiga por compasión, 2) la sacudida de creencias y 3) la sintomatología postraumática relacionada con el fenómeno.

Cabe volver a mencionar, que quienes trabajan con el sufrimiento humano como psicólogos, médicos y enfermeros, entre otros, son vulnerables al desgaste por empatía, ya que utilizan la empatía para realizar una entrevista adecuada y así poder diagnosticar adecuadamente; también es necesario mencionar que este tipo de personal de salud que también haya experimentado un evento traumatizante en su propia vida los hace más vulnerables a sufrir desgaste por empatía; es decir, los problemas o traumas no tratados o resueltos del personal de salud en su propia persona, pueden activarse nuevamente por la situación del paciente (Acinas, 2012).

Charles Figley en 1995 describe el término Compassion Fatigue que se traduce al castellano como Desgaste por empatía, menciona que “compassion” significa un sentimiento de profunda empatía y pena por otro que está sufriendo, teniendo un deseo de aliviar el dolor o resolver sus causas, siendo que la capacidad de compasión y empatía es el elemento principal para trabajar con los pacientes y es la capacidad para ser lastimados por nuestro propio trabajo. También Figley define el Estrés de compasión como conductas y emociones naturales que surgen de conocer un evento traumático experimentado por otra

persona; es el estrés resultante de ayudar o querer ayudar a una persona traumatizada (Acinas, 2012).

El desgaste por empatía se relaciona con el esquema cognitivo de un profesional, es decir, con su moral, con su percepción interpersonal en relación a la ética de su profesión, con la percepción del valor de la familia, amigos y comunidad (Lee, 1995, citado en Acinas, 2012). Por tanto, el desgaste por empatía es la consecuencia natural, predecible, tratable y prevenible de trabajar con personas que sufren las consecuencias de eventos traumáticos, por lo que el personal de salud debe tratar el estrés, la insatisfacción laboral, los sentimientos y emociones personales que les genera el sufrimiento a causa de su trabajo (Acinas, 2012).

Ahora bien, el desgaste por empatía o fatiga por compasión, presenta tres tipos de síntomas que son: 1) Síntomas intrusivos, entendidos como pensamientos e imágenes asociadas con experiencias traumáticas del paciente (es un aprendizaje vicario), y pensamientos y sentimientos de falta de idoneidad como profesional asistencial; 2) Síntomas evitativos, que es la evitación de la exposición a material traumático del paciente, pérdida de energía, evitación de salidas fuera del trabajo con compañeros y automedicación o adicción; y 3) Síntomas de activación fisiológica que es el incremento de la ansiedad, impulsividad, reactividad, aumento de la percepción de exigencias o amenazas y aumento de la frustración (Acinas, 2012).

También es necesario mencionar que el desgaste por empatía se caracteriza por tres grupos de síntomas que coinciden con el Trastorno por Estrés Postraumático que son: 1) Reexperimentación, 2) Evitación y embotamiento psíquico, y 3) Hiperactivación o hiperarousal. Estas características son las conductas y emociones naturales que resultan de enterarse de un evento traumático experimentado por un otro significado; cabe decir que todo esto se puede derivar por la exposición a un acontecimiento traumatizante o a una serie de ellos apareciendo súbitamente y sin algún aviso (Acinas, 2012).

Por tanto, un trabajador de salud puede experimentar el desgaste por compasión y también el síndrome de Burnout, ya que el síndrome afecta

negativamente la resiliencia del trabajador (capacidad de sobreponerse a los problemas y salir adelante) haciéndolo vulnerable al desgaste por empatía (Acinas, 2012), por lo que es necesario tener claras las diferencias entre uno y otro como se muestran en la tabla 3.

Tabla 3.

Diferencia entre Desgaste por empatía y Burnout.		
	Desgaste por empatía	Burnout
Ejes	Reexperimentación. Evitación embotamiento psíquico. Hiperactivación hiperarousal.	y Baja realización personal. o Despersonalización.
Relación	T.E.P.T.	Estrés laboral.
Causas	Relación con esquema cognitivo del profesional.	Relación con condiciones laborales.
Concepto	Estado.	Proceso.
Evolución	Súbito, rápido, sin señales previas Abrupto y agudo.	Progresivo, acumulación en el tiempo por contrato intenso.
Manifestación	Menos insidioso.	Agravamiento posterior.
Nivel emocional	Sentimiento de indefensión, sensación de aislamiento de apoyos.	Resultado de la extenuación emocional.

Nota: Tomado de Acinas, Ma. (2012). Burn-out y Desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. *Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia*, 2(4).

Ahora bien, es necesario mencionar que existe el síndrome de inadaptación que mezcla el síndrome de Burnout y el desgaste por empatía que influye en el personal de salud, cuyos rasgos tanto del síndrome como del de desgaste por empatía, se manifiestan en el lenguaje corporal en tres elementos importantes que son: estrés, tensión y preocupación que son percibidos por el paciente y que genera una falta de comunicación del personal de salud con el

paciente y familiares del paciente; asimismo con los compañeros de trabajo se generan problemas de comunicación; estas manifestaciones del síndrome de inadaptación se relacionan con debilidad y vulnerabilidad que afectan al personal de salud perdiendo confianza en sí mismo y reconocimiento en su trabajo, siendo que se deteriora la convivencia con los compañeros de trabajo y hay dificultad para mantener la agilidad en concluir o hacer los deberes del trabajo (Acinas, 2012).

2.3 Autocuidado en el cuidador primario y el personal de salud

Debido al desgaste por empatía, es necesario tener un autocuidado en el personal de salud para que se pueda hacer frente a los síntomas del mismo.

Para este autocuidado es necesario reconocer que se está en riesgo y si se reconoce estar en riesgo, se acepta la condición de ser vulnerable; ser vulnerable alude a tener daño y a ser finito (que uno se acaba y muere); cabe aclarar que la vulnerabilidad no sólo hace referencia a la condición biológica, ya que se es vulnerable por la capacidad de sentir y pensar, de tener moral y de estar con demás personas.

Ahora bien, los sentimientos y pensamientos surgen al ser testigos del sufrimiento, muerte e impotencia ajenas, lo que lleva a la persona a ser vulnerable (Oltra, 2013).

El concepto de autocuidado surge de la salud pública y desde la enfermería, Orem (s.f. citado en Morales, Pérez & Menares, 2003) menciona el autocuidado como el conjunto de actividades que llevan a cabo los individuos, la familia o las comunidades para promover la salud, prevenir la enfermedad, limitar la enfermedad, si surge, o reestablecerla cuando sea necesario. Por tanto, el autocuidado es una función reguladora que las personas desarrollan y hacen para mantener su salud y bienestar (Morales et al., 2003).

Las estrategias de autocuidado van desde las centradas en el personal de salud, en el fortalecimiento en los equipos de trabajo, en la responsabilidad de las instituciones para reducir riesgos, espacios de contención para que ellos se desahoguen, estrategias en la formación del profesional de salud en relación al desgaste laboral y el entrenamiento en habilidades sociales. Las estrategias

centradas en la persona del profesional ayudan a visualizar oportunamente malestares y agotamiento emocional, al vaciamiento que es la oportunidad de compartir con el equipo de trabajo algún problema y las emociones y mantener redes de apoyo. Sin embargo, a pesar de que estas estrategias ayudan tanto al desgaste por compasión como al Burnout, para que tengan efecto, el personal de salud tiene que reconocer que es vulnerable, pedir y aceptar la ayuda (Morales et al., 2003).

Además de esto, es necesario que el personal de salud ponga atención a la empatía como una herramienta racional y al autocuidado. La empatía es un proceso mental voluntario de percepción y exclusión de sentimientos, actitudes, pensamientos y motivaciones que son inducidas por otra persona que no sirve contra el desgaste por empatía (Cuartero & Casado, 2016); la empatía se puede entrenar; para esto, primero es necesario detectar sentimientos; segundo, percibir lo que es del otro delimitándolo de lo que son los propios sentimientos, y tercero colocar los sentimientos ajenos en su origen, incluso liberarse de la influencia de los propios procesos mentales (González de Rivera, 2005).

A partir de esto, se procede con el autocuidado en el personal de salud, ya que para prevenir el desgaste y paliarlo (que no sufra), se deben de poner límites y pautas para situaciones peligrosas, dentro de las cuales tenemos las personales y profesionales; en el caso del autocuidado personal se trata de involucrarse en prácticas de la salud y bienestar de uno mismo, y en el autocuidado profesional se orientan las tareas hacia un mayor bienestar en el trabajo (Lee & Miller, 2013).

Otro aspecto a considerar es el área laboral. El trabajo puede afectar emocionalmente por la falta de tiempo para cumplir los objetivos; las demandas del jefe y de los clientes; poca preparación y recursos para trabajar, siendo que esto es obviado, se genera la falta de alguna estrategia para afrontar el impacto emocional en el trabajador (Benito, Arranz & Cancio, 2011).

Para un autocuidado profesional se necesitan estructuras de soporte como son el manejo de la carga de trabajo (descansos y no combinar el trabajo con la vida personal), enfocarse en las actividades de su profesión y no de otras (delegar actividades), prestar atención a las reacciones (darse cuenta cuando se

conecta con un estresor o trauma del pasado), dar apoyo profesional y recibirlo (supervisión profesional), actualizarse (conocer más de la profesión para saber qué hacer), mejorar el ambiente de trabajo (colocar algo que sea placentero) y recordar la pasión por el trabajo (Lee & Miller, 2013).

Para un autocuidado personal es necesario pasar tiempo en familia y con amigos, tener hobbies, hacer un deporte, comer sanamente, descansar regularmente, relajarse con meditación, es necesario escribir para reflexionar y hacer más actividades lúdicas que den bienestar (Benito et al., 2011).

Además de lo anterior, dentro de las técnicas para atacar el desgaste por compasión tenemos el manual de la Secretaría de Desarrollo Social (2011), (se puede encontrar con ayuda de su referencia en la parte de bibliografía de este trabajo) que nos guía paso a paso de técnicas dedicadas a la relajación como la respiración diafragmática, entrenamiento autógeno para relajar los músculos, los vasos sanguíneos, para regular el corazón, para regular la respiración; también ejercicios breves de relajación, el ejercicio para la atención plena, la relajación muscular progresiva de Jacobson e inoculación al estrés. E

Este manual nos recomienda comenzar el día con un ritual relajante, tener hábitos saludables de alimentación, ejercicios y sueño, hacer actividades creativas y tener una adecuada comunicación.

Capítulo 3. El duelo

3.1 Enfrentamiento ante la muerte por parte del cuidador

La muerte de un familiar o paciente genera mucho estrés y malestar al cuidador primario y al personal de salud, ya que afecta los pensamientos y emociones, y estas afectan áreas de la vida como son: social, laboral y familiar, lo que nos propicia a pasar por el duelo para poder aceptar la pérdida (Luna, Pérez, Domínguez & García, 2017).

Ahora bien, el cuidador primario y el personal de salud, que están en constante presencia con el paciente, presenta una ansiedad ante la muerte. Dentro de los primeros escritos encontramos que Pichot (1990), menciona que la ansiedad es sólo aprehensión, tensión o inquietud, que tiene como causa la anticipación de un peligro interno o externo no teniendo una naturaleza clara, pero tiene relación con una situación u objeto que se diferencia del miedo, porque la persona es consciente de que el objeto o situación no es peligrosa, mientras que en el miedo sí lo es. Además, la ansiedad tiene tres componentes: el psíquico que es la anticipación de peligro; el somático que se manifiesta por sensación de ahogo, tensión motora, temblor, hiperactividad, palpitaciones, sudoración, boca seca y diarrea; y los comportamentales que se demuestran por la hipervigilancia y la agitación.

Además de Pichot, si tomamos la definición tal cual de ansiedad ante la muerte tenemos que Limonero (1997) nos menciona que es una reacción emocional producida por la percepción de señales de peligro o de una amenaza, ya sean reales o imaginarias hacia la propia existencia, teniendo los estímulos que desencadenan este tipo de ansiedad de tipo ambiental, como ver morir a un amigo o la noticia de un fallecimiento; de tipo situacional que se da por la asociación con los ambientales que dan una respuesta condicionada emocional, y por estímulos internos como el pensamiento, ya sea por palabras o imágenes relacionadas con la muerte de alguien conocido.

Prosiguiendo con un poco del complejo significado de la muerte el diccionario de psicología de Umberto Galimberti (2009) nos menciona que en la psicología no radica en el hecho

de que sea un acontecimiento físico final, sino en su anticipación mencionando que esto viene desde el filósofo Anaximandro diciendo que donde las personas tienen su origen, ahí mismo tienen la destrucción según su necesidad, así también Heidegger refiere a la muerte como la posibilidad más propia de la existencia humana porque está de por medio su ser en el mundo.

Ahora bien, esta anticipación de la muerte del paciente por parte del familiar con ayuda del personal de salud genera que exista la dificultad para que se decida dónde muera el paciente, ya que el paciente por su condición no expresa su deseo; la familia tiene problemas en hacer un consenso con todos sus miembros; así como la falta de información, la falta de habilidades, de preparación y de recursos para manejar la muerte en el domicilio, y por la creencia de que el hospital ofrece mayor calidad asistencial, manteniendo esta dificultad de elegir donde el paciente muera más tranquilo.

El personal de salud menciona que hay falta de habilidades, tiempo, recursos y apoyo del equipo multidisciplinario, observándose diferencias entre niveles asistenciales y entre médicos y enfermeros; también en el proceso asistencial es escasa la integración familiar en los cuidados y en las decisiones, lo que dificulta su adaptación a la evolución de la enfermedad del paciente y por último, existe una falta de comunicación entre los niveles hospitalarios para que se puedan manejar mejor los recursos en el cuidado del paciente (Lima-Rodríguez, Asensio-Pérez, Palomo-Lara, Ramírez-López & Lima-Serrano, 2018).

Todo lo anterior nos lleva a un proceso de duelo para tener una mejor homeostasis, pero para comprender mejor esto, es necesario entender el significado de duelo dentro de la cultura mexicana.

3.2 Definición del duelo con un significado psicológico mexicano

La muerte y la pérdida de un ser querido está dentro de los sucesos más importantes en la vida de alguien, convirtiéndose en causa de estrés y malestar. Todo esto se transforma en una relación activa, ya que actúa sobre la vida influyendo en los sentimientos, pensamientos, estados de ánimo, hábitos y en otras áreas; la parte activa hace hincapié en que se necesitan acciones por parte

de la persona en lo que es el duelo, el cual es un proceso que permite adaptarse a la nueva realidad de las personas (Luna, Pérez, Domínguez & García, 2017).

En todas las personas, el transcurso de la experiencia depende de cuatro fases: causas de la muerte, relaciones con el difunto, redes de apoyo y recursos personales. No obstante, en los estudios se tiene una definición que sólo es por descripciones, caracterizaciones y explicaciones del duelo procedentes del individuo, mas no de su génesis. Además, una cultura tiene diferentes matices, por lo que el proceso de duelo que procede es diferente de otras culturas. En México se tiene una influencia de los pobladores de Mesoamérica y de la religión judeo-cristiana durante la época de la conquista (Luna et al., 2017).

Prosiguiendo con el mismo autor, nos menciona la importancia de la metodología con la que obtiene un significado, ya que Valdez (1998, citado en Luna et al., 2017) dice que la teoría de las redes semánticas naturales nos ayudan a definir psicológicamente la organización cognoscitiva en forma de red asociativa, en torno al núcleo de una representación -palabra, es decir, se trata de saber cómo las personas dan significado a un concepto tomando en cuenta las palabras que se repiten entre todas, pero esto no es de forma aleatoria, sin que es el resultado de conocimientos comunes dados por la cultura, es como decir que la palabra muerte se relaciona con el día de muertos y en E.U. con Halloween, pero va más a profundidad.

Luna, et. al. (2017) explican mejor esto mencionando que el significado está compuesto por información variada, como la referencia de objetos concretos, eventos, afectos y conocimientos a relaciones lógicas y temporales; que gracias a todos esos elementos se crea un código subjetivo de reacción y de esta manera la red asociativa permite tener una idea clara sobre la información de la memoria, dando acceso al significado del concepto en específico, y de esta forma el significado psicológico refleja la imagen del universo y la cultura subjetiva que tiene el individuo, lo cual es de mucha relevancia en la producción de la conducta.

Ahora bien, una vez que ya se ha explicado esta metodología, Luna, et al. (2017) mencionan que encontraron el significado de la muerte dentro de la cultura mexicana (cómo se vive y se expresa), donde ésta es un evento natural

y parte inherente de la vida, que cuando se presenta, surgen expresiones humanas como ritos, la pena, la tristeza y el duelo, teniendo la muerte de un ser querido como el dolor, desesperación, reflexión, tristeza, descanso y responsabilidad dentro de la memoria semántica del colectivo de mexicanos, además de que representa la aflicción por la pérdida objetiva de un ser querido que lleva a iniciar una serie de reacciones subjetivas por parte de la persona por medio de la reflexión acompañado de la pena.

Prosiguiendo con el concepto de duelo, se presentan palabras que la definen como tristeza, dolor y sanar, que van desde la sensación de pérdida hasta la resolución de la misma, siendo que son los procesos psicológicos y psicosociales que siguen a la pérdida de una persona con la que se tuvo una relación afectiva (Luna et al., 2017). Algo novedoso que encontraron los autores, fue que no todo tuvo un significado negativo, sino que hay palabras como aceptación, sanar y aprendizaje que obtuvieron un peso en el significado que se relaciona con la forma de afrontar las pérdidas y la percepción de apoyo social. También cuando se realiza una acción cognitiva respecto a la muerte de un ser querido se presentan las palabras de familia, esperanza y soledad que van hacia la relación con el hecho y las causas del fallecimiento, así como hacia las redes sociales de apoyo del difunto, pero también con el recurso de los dolientes. Continuando con el comportamiento, se relaciona el concepto de duelo con el de gritar y llorar, que son reacciones de lo más generales.

Ahora bien, estas dimensiones cognitivas, emocionales y conductuales tienen un complejo diacrónico (evolucionan a través del tiempo) con las que se van haciendo más complejas, pero tienen su individualidad de la cultura (Luna et al., 2017).

3.3 El duelo normal y complicado

El duelo, puede ser normal o complicado. Dentro del duelo normal encontramos que hay cuatro etapas que nos describe Chacón, López-Muñiz, Martínez-Barbeito y González, (2007):

- La primera etapa que se produce una reacción ante el shock aun cuando la muerte de otra persona es esperada generando emociones de incredulidad, negación de lo que ha sucedido, alivio ante la muerte e

inestabilidad emocional. Aquí se tiene como primera tarea aceptar la pérdida, este shock es menos brusco en situaciones esperadas que en muertes no esperadas.

- La segunda etapa es la del dolor intenso apareciendo reacciones físicas de ansiedad como punzadas del dolor, experimentando mayor intensidad el dolor de la pérdida. Aquí la persona disminuye su apetito, pierde peso, hay dificultad de concentración y retención de la memoria reciente, también hay ocasiones en que el doliente alucina con el fallecido, por lo que se cuestionan sus creencias, aunque otros la reafirman y le sirve de consuelo. La persona busca compañía que comparta su creencia y sigue realizando sus actividades cotidianas. Al paso del tiempo las punzadas de dolor disminuyen en frecuencia e intensidad volviendo el dolor cuando hay un evento significativo con el fallecido (por ejemplo, el aniversario).
- La tercera etapa sucede cuando el dolor se va atenuando que es la de desorganización y la de desesperación. Aquí el doliente pierde el sentido de la vida sintiendo que la pérdida del ser querido le quita significado a todo, pudiendo aparecer reacciones de pánico. Se supera la etapa encontrando razones para vivir, como nuevas relaciones, trabajo o recuperación de antiguas.
- La cuarta y última etapa es la de ajuste, donde se recupera el apetito recuperando el peso después del tercer o cuarto mes del duelo o pudiendo ganar más peso, el apetito sexual tarda más meses, recuperándose hasta el segundo año, sin embargo, hay secuelas emocionales.

Muy parecido encontramos que Meza et al., (2008) nos menciona tres fases con características muy parecidas, que se describe a continuación:

La primera es el inicio que es dado por un estado de choque intenso que presenta una alteración en el afecto con una sensibilidad anesthesiada, el intelecto está detenido y hay irregularidades en la fisiología del cuerpo; aquí se presenta el rechazo y la incredulidad que llega a la negación demostrando la persona tranquilidad e insensibilidad o puede estar exaltado produciéndose un bloqueo de sus facultades de información; esta fase es de corta duración y se

presenta desde el anuncio de la muerte hasta el término de funeral (Meza et al., 2008).

La segunda etapa es la central, que se distingue por depresión, siendo la de mayor duración en la que la imagen del fallecido ocupa la mente del familiar; aquí la persona va alternando momentos de recuerdo doloroso con la paulatina reorganización de la vida externa e interna ahora sin la persona que falleció; normalmente se añoran los detalles de la vida con la persona que ya se murió. El estado depresivo hace que la persona esté sola, porque hay un sentimiento de soledad (Meza et al., 2008).

En la tercera etapa se da un restablecimiento: cuando la persona se interesa por nuevos objetivos sintiendo nuevos gustos y es capaz de expresarlos; normalmente se producen nuevas relaciones sociales, se separa de los objetos personales del fallecido guardando solamente los significativos, el dolor y la pena se desvanecen y vuelve la capacidad de amar (Meza et al., 2008).

Podemos entender con estas dos investigaciones que el duelo normal abarca un amplio rango de sentimientos y conductas que están dentro de la normalidad después de una pérdida.

Una vez que ya hemos descrito las etapas del duelo normal, pasamos al duelo complicado, lo que sucede es que entre el duelo normal y complicado hay un conjunto de síntomas que nunca tienen límites nítidos, teniendo ante el abordaje clínico varias presentaciones como el duelo inhibido o retardado, el duelo crónico y el duelo traumático, que nos describen Chacón, López-Muñiz, Martínez-Barbeito y González (2007):

- En el duelo inhibido o retardado, es una aplicación patológica del recurso de evitación, que es normal al principio del duelo, pero su persistencia crea dificultades en las relaciones sociales. Para su evaluación es necesario conocer que tanto influye la inhibición de factores culturales, cuando el duelo se inhibe aparece anormalmente más tarde, pueden ser meses o incluso años.
- El duelo crónico, se produce cuando el doliente tenía una intensa dependencia económica o afectiva del difunto que para evitar el desamparo el doliente a través de la memoria mantiene vínculos con el

difunto. Con esto, hay un bloqueo en el que el llanto por el difunto aparece inapropiadamente ante cualquier cosa que le recuerde a la persona al difunto sin necesariamente que estos recuerdos sean conscientes. Aquí se piensa en el suicidio para poder ver al difunto, también son frecuentes la depresión y anulación social. El tratamiento se enfoca en fármacos antidepresivos y terapia enfocada en la resocialización rompiendo vínculos anormales con el difunto.

- Finalmente, el duelo traumático, ésta se produce cuando la muerte es inesperada, donde su integración y elaboración (proceso del duelo) se interfiere por recuerdos traumáticos que producen un sufrimiento anormalmente intenso. Esto produce, a su vez, recuerdos anormalmente intensos, pesadillas, recuerdos intrusivos recurrentes que distorsiona la elaboración normal del duelo agravando y prolongando las sensaciones de incredulidad, falta de aceptación de la muerte, rabia o enfado e incluso se acompaña de ansiedad, insomnio y depresión, siendo estos síntomas, la mayoría de las veces surgen como un complejo de estrés postraumático completo o aparecen después de muchos años.

A continuación se presenta una tabla que describe los criterios diagnósticos del duelo complicado, realizada por Lacasta y Soler (2004, como se citaron en Chacón, López-Muñiz, Martínez-Barbeito & González, 2007):

Tabla 4. Criterios diagnósticos del duelo complicado

Criterio A: estrés por la separación afectiva que implica la muerte.

Presentar, cada día o de toma acusada, 3 de los 4 síntomas siguientes:

1. Pensamientos intrusivos (que entran en la mente sin control) acerca del fallecido.
2. Añoranza del fallecido (recuerdo de su ausencia con enorme y profunda tristeza).
3. Conductas de búsqueda del fallecido, aun sabiendo que está muerto.
4. Sentimientos de soledad como consecuencias del fallecimiento.

Criterio B: estrés por el trauma psíquico que supone la muerte.

Presentar, cada día o de forma causada, y como consecuencia del fallecido, 4 de los 8 síntomas siguientes:

1. Falta de metas y/o tener la sensación de que todo es inútil respecto al futuro.
2. Sensación subjetiva de frialdad, indiferencia y/o ausencia de respuesta emocional.
3. Dificultad para aceptar la realidad de la muerte.
4. Sentir que la vida está vacía y/o que no tiene sentido.
5. Sentir que se ha muerto una parte de uno mismo.
6. Asumir síntomas y/o conductas perjudiciales del fallecido, o relacionadas con él.
7. Excesiva irritabilidad, amargura y/o enfado en relación con el fallecimiento.
8. Tener alterada la manera de ver o interpretar el mundo.

Criterio C. Cronología.

La duración de los síntomas mencionados debe de ser al menos 6 meses.

Criterio D. Deterioro.

El trastorno causa un importante deterioro de la vida social, laboral o de otras actividades significativas de la vida de la persona en duelo.

Nota: Tomado de Chacón, J. I., López-Muñiz, M.B., Martínez-Barbeito, B. y González, B. J. (2007). El duelo complicado. En Campos Herrero C., Sánchez Hernández T (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 223-2236). Ed Madrid: Sociedad Española de Oncología. <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/libros-cuidados-continuos/2289-duelo-en-oncologia> Recuperado el [02/08/2019].

3.4 Definición de las etapas del duelo de Küber- Ross con un significado psicológico mexicano

Como observamos en el apartado anterior, se tiene que definir conceptos profundos dentro de la cultura mexicana de la cual Miaja y Moral de la Rubia (2013) realizaron esta investigación con el mismo método de las redes semánticas naturales, donde Valdez (2005, como se citó en Miaja & Moral de la Rubia, 2013) menciona que cuando se toma un grupo de personas que comparten una cultura, se alcanza una mayor sensibilidad (capacidad de

detectar casos) y especificidad (capacidad de rechazar no casos). Asimismo, Miaja y Moral de la Rubia (2013) mencionan que el significado psicológico por medio de las redes semánticas naturales, da una reorganización cognoscitiva en forma de red asociativa en referencia a una representación-palabra, teniendo un significado compuesto por información variada desde la referencia de objetos concretos, eventos, afectos y conocimientos, hasta relaciones lógicas y temporales.

El concepto de negación, desde la cultura mexicana, es la imposibilidad de reconocer el hecho de que se padezca la enfermedad teniendo necesidad de distanciarse al evitar hablar y pensar de la enfermedad, fungiendo como una defensa amortiguadora para hacer frente a la situación, es decir, es una estrategia adaptativa que protege a la persona de eventos, pensamientos, sentimientos, o de información dolorosa o amenazante dándole un mayor tiempo para procesar la situación, y así disminuir la ansiedad. Sin embargo, también encontraron una negación desadaptativa principalmente manifestada en el retraso de la búsqueda en el tratamiento médico, en la falta de adherencia al tratamiento y en la ausencia de obtención de la información sobre la enfermedad (Miaja & Moral de la Rubia, 2013).

El concepto de ira, se define por medio de reacciones emocionales de rabia, enojo, hostilidad y agresividad por haber perdido la salud, esta emoción se dirige hacia todos en general como familia, amigos, obstáculos, contra la persona misma y su entorno después de la negociación (Miaja & Moral de la Rubia, 2013).

El concepto de negociación se relaciona en llegar a un acuerdo con dios, prometiendo alcanzar metas personales para prolongar la vida y recuperación. Además, se encontró que los pacientes y cuidadores primarios intentan mantener su pensamiento de forma positiva, dirigiendo su mirada a la espiritualidad para buscar la alianza con el ser supremo. También se relaciona con alcanzar metas, deseos, expectativas y objetivos orientados hacia el futuro, lo cual ayuda a los pacientes y familiares una mayor motivación, fuerza y dirección; incluso la negociación da un sentido a la vida y a la existencia, dando fuerza ante la adversidad y orientando positivamente. En sí se manifiestan mayores expectativas de vida, calidad de vida, esperanza de ser curado, mayor

control de los síntomas, no tener recaída, reinserción en la vida social y laboral, disfrutar de la vida y de morir con dignidad (Miaja & Moral de la Rubia, 2013).

En el concepto de depresión se encontró que lo define la presencia de tristeza, pensamientos negativos, deseos de muerte, aislamiento social y una actitud de claudicación ante la enfermedad (renuncia moral, quebrantamiento en los principios y normas de conductas de cada persona). También se menciona que esta falta de fe, imposibilidad de enfrentar la situación adversa adecuadamente presentándose los miedos básicos como miedo a la muerte, a quedarse solo generando desesperación, que a su vez genera desesperanza, donde se inicia la depresión (Miaja & Moral de la Rubia, 2013).

El concepto de aceptación se define como una actitud responsable de lucha y supervivencia enfocada a que se acepte la enfermedad y a que no se sea pasivo ante la misma (Kübler-Ross & Kessler, 2016), sin embargo Miaja y Moral de la Rubia (2013) encontraron la resignación como parte de la aceptación, algo de lo cual Kübler-Ross mencionaba que no estaba en esta etapa. La resignación se entiende como la aceptación de una situación inamovible, se aguanta heroicamente, pasivamente y calladamente el sufrimiento, por lo que ésta no permite vivir en armonía con la enfermedad sólo generando malestar emocional, por lo que se podría decir que hay una adaptación y no tanto una aceptación de la enfermedad.

En contribución a la investigación acerca del duelo, Miaja y Moral de la Rubia (2013) crearon un instrumento mexicano de 66 ítems que mide las cinco fases del duelo tanto para los pacientes como para los cuidadores. El instrumento se realizó con la técnica de la red semántica de cada fase del duelo de la teoría de Kübler-Ross (Negación, Ira, Negociación, Depresión y Aceptación) que selecciona las palabras más importantes para cada ítem que pueda medir la fase. Esta técnica describe cada fase con cada palabra estímulo, y esta palabra por cuatro elementos: 1) el valor J (que es el tamaño de la red), se obtiene contando el número total de palabras definitorias; 2) el valor M (que es el peso semántico de cada definitoria), consiste en la suma de las frecuencias ponderadas por el orden de importancia; 3) el conjunto SAM (que es el núcleo central de la red semántica), se obtiene con las 15 palabras con mayor valor M (peso semántico) y 4) el valor FMG (que es la distancia semántica de las palabras

definitorias dentro del conjunto SAM), se obtiene al aplicar una regla de tres, primeramente tomando el valor semántico de la primera palabra definitoria que es la de mayor valor M se le asigna un valor FMG de 100 y de ahí se obtiene el valor de FMG de las demás 15 palabras, por ejemplo si en la red semántica de la fase de depresión la palabra con mayor peso semántico fue “triste” con un valor M de 71, se le asigna un valor FMG de 100 por ser la de mayor peso, siendo que se aplica la regla de tres con la segunda palabra como “llorar” con un valor M de 59, teniendo lo siguiente: $(59 \times 100) / 71 = 83.10$ de FMG de la palabra “llorar”. El cuestionario se responde por medio de una escala tipo Likert de tres puntos (1 = no es adecuado, 2 = sí, pero con cambios, y 3 = sí, es adecuado).

Ahora bien, a pesar de que hemos escuchado interpretaciones de la cultura mexicana acerca de la teoría de Kübler-Ross, es necesario conocer el origen de este conocimiento para poder entender mejor el contenido de cada etapa, ya que así se pueden conocer las diferencias entre la cultura mexicana y la obra original, de acuerdo a la reflexión de cada lector sobre este trabajo, por lo que en el siguiente subcapítulo se presenta esta teoría.

3.5 La teoría de Kübler-Ross

Cuadrado (2010), nos menciona que el cambio no deseado implica una variación del *status quo* o de la forma en que uno vive la vida; este cambio es no querido ni deseado, así como no buscado ni aceptado con antelación y que constituye una transformación drástica de cómo vivimos. Para esto, pasamos por un proceso de duelo cuyas etapas no son lineales y que cada persona las vive en diferente orden e intensidades. Estas etapas son descritas por Kübler-Ross y Kessler (2016) en su libro sobre el duelo y el dolor, en el que encontramos que son la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación:

La etapa de la negación se da por la pérdida de un ser querido, puede parecer incredulidad, es decir, imposibilidad de la persona para creer que falleció su ser querido, siendo la negación más simbólica que literal; en otras palabras, la persona sabe que su ser querido falleció, pero no puede creer o entender que ya no verá o sentirá físicamente a su persona amada haciendo sus actividades cotidianas (Ramírez, 2007).

En esta etapa las personas, que experimentan la pérdida de un ser querido, están paralizadas con una insensibilidad, esto debido a que la realidad es demasiada para la mente de la persona. En esta etapa la vida parece no tener sentido negando los hechos y estando conmocionados (perturbación en el ánimo de la persona), con sólo hallar una manera de pasar los días (Cuadrado, 2010).

La negación dosifica el dolor de la pérdida, dejando sólo entrar lo que somos capaces de soportar. Dejar entrar todos los sentimientos por la pérdida sería abrumador (preocupación en exceso). Aquí las personas cuentan la historia de su pérdida varias veces, siendo una forma de negar el dolor mientras se acepta la pérdida. La negación se concreta con un cuestionamiento de la realidad de la pérdida y esto ayuda a creer que la persona se ha ido realmente, la persona se pregunta el cómo y el porqué para intentar encontrar una explicación y por tanto deja de contar la historia de su pérdida a las demás personas. Finalmente, como se acepta la pérdida poco a poco, los sentimientos negados surgen, lo que origina la siguiente etapa (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

La etapa de la ira no es lógica, ni válida, y en esta etapa nos enfadamos contra el ser querido que falleció por no haberse cuidado, contra el personal de salud que no fue capaz de salvar a alguien, contra el ser querido que abandonó al cuidador y no pasará más tiempo en vida, e incluso el cuidador se enfada consigo mismo por no haber cuidado mejor a su ser querido. En esta etapa, la ira surge sólo cuando estamos seguros que sobreviviremos a la pérdida prosiguiendo más emociones como la tristeza, el pánico y sentimiento como la soledad, normalmente estos surgen cuando empezábamos a ser funcionales en la vida nuevamente, teniendo una recaída (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

La ira es una etapa que se necesita para el proceso curativo, pero se supera sólo cuanto más auténticamente se siente porque luego así se dispersa. Las emociones y sentimientos posteriores se superan de la misma manera. La ira puede presentarse en varias ocasiones en diferentes maneras durante el proceso de duelo (Cuadrado, 2010).

La ira no sólo es hacia las personas, sino también va hacia Dios (ente supremo), como si esperamos que Dios repare el error y devuelva al ser querido, aquí esperamos reconciliar la espiritualidad y la religión, aunque hay personas

que no quieren la reconciliación pensando que Dios no acudió en la ayuda cuando se le necesitaba. Además, muchas personas creen que si son buenas o tienen buenos hábitos no sufrirán, siendo que no es así (Kübler-Ross & Kessler, 2016; Cuadrado, 2010).

Como se observa, detrás de la ira hay dolor, sintiéndote desamparado y abandonado, además de que la sociedad en la que vivimos no permite la ira, juzgándola como inoportuna, inapropiada, desproporcionada, dura o excesiva. Aunque la ira es la fuerza que da la estructura al vacío de la pérdida, ya que nos enfadamos con alguien relacionado con la pérdida del ser querido, generando una estructura: la ira contra esas personas es algo a lo que nos podemos aferrar y es mejor que nada (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

En la sociedad estamos acostumbrados a contener la ira en lugar de expresarla, siendo mejor canalizarla en actividades y compartirla con conocidos, ya que es importante sentir la ira sin hallarle algún sentido o juzgarla. Podemos sentir ira contra el personal de salud, familiares, la vida, pero también contra uno mismo, aquí la ira se llama culpa. Además, cuanto más se sienta la ira, más emociones y sentimientos se expresarán, la ira sólo es la primera, aunque todas están relacionadas con el dolor a la pérdida (Kübler-Ross & Kessler, 2016; Ramírez, 2007).

Posteriormente tenemos la etapa de negociación; aquí haríamos cualquier cosa con tal de que no se muera el ser querido, pactando normalmente con Dios, pareciendo una tregua temporal entre Dios y el familiar. Aquí el familiar quiere que la vida sea como antes, ya que la etapa de la negociación se acompaña de la culpa donde se mencionan “ojalás” que inducen a criticarnos y a cuestionar lo que creemos que pudimos haber hecho de una manera diferente, estando anclados en el pasado pudiendo llegar a pactar con el dolor para no sentirlo. La negociación es una huida del dolor, una distracción de lo que vivencia de la pérdida del ser querido, para aliviar temporalmente el dolor que conlleva el duelo (Kübler-Ross & Kessler, 2016; Ramírez, 2007).

La negociación permite a la mente pasar de un estado de pérdida a otro, es como una estación momentánea en la que la psique se adapta. La negociación llena lagunas que controlan las emociones intensas, lo que ayuda a

mantener el sufrimiento en menores intensidades. Aquí, se nos permite creer que podemos crear orden, aunque la negociación cambia con el tiempo, donde al principio se puede pactar para que la persona se salve y posteriormente cambiarlo a pactar para morir en lugar del ser querido, incluso cuando el ser querido se va a morir se pacta para que su muerte sea indolora. Cabe decir, que cuando la persona ha muerto, la negociación se desplaza del pasado al futuro, ya sea pactando para ver a la persona querida en el cielo o para que el resto de la familia no tenga el mismo final doloroso (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

Con todo esto se intenta decir que la mente en la etapa de negociación modifica los recuerdos del pasado explorando lo que se pudo haber hecho, pero siempre llegando a la realidad de que el ser querido se ha ido (Cuadrado, 2010).

Luego tenemos la etapa de la depresión en que la atención se dirige al presente, aquí la sensación de vacío aumenta, pensando que va a durar la depresión para siempre, donde se piensa si hay sentido seguir adelante y no se tiene motivación para hacer las actividades cotidianas viéndolas como vacías e inútiles. La depresión que se maneja no es una enfermedad mental, sino una respuesta adecuada debido a la pérdida del ser querido (Cuadrado, 2010).

En la sociedad en la que vivimos vemos a la depresión como algo que no es natural, pero es necesario saber si la situación por la que pasamos lo amerita para estar depresivos, la pérdida de un ser querido si lo justifica; por el contrario, lo extraño sería no sentirse deprimido por la pérdida de un ser querido, la depresión se manifiesta profundamente cuando el familiar se da cuenta plenamente de que el ser querido no volverá a vivir. Aquí la depresión es un recurso de protección porque bloquea al Sistema Nervioso (SN) para que nos adaptemos a lo que sentimos y sobrepasemos lo que no podríamos superar. Sin embargo, las personas prefieren no sentirse deprimidas, pero la única forma de superar la depresión es que las personas se permitan sentir la depresión y expresen su tristeza. La depresión nos hace ir más lentos permitiéndonos evaluar de forma real la pérdida del ser querido reconstruyéndonos de nuevo desde la nada (Kübler-Ross & Kessler, 2016; Ramírez, 2007).

Es ineludible aceptar la tristeza como un paso para superar la pérdida del ser querido, pero no debemos permitir que la depresión descontrolada y

permanente afecte nuestra vida, siendo que en algunos casos la depresión deba ser tratada con apoyo psicoterapéutico y medicación antidepresiva (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

La última etapa es la aceptación, donde se acepta que el ser querido falleció y se reconoce que esta realidad es permanente, claramente nunca nos gustará esta realidad y no estaremos de acuerdo con ello, pero al final la aceptamos aprendiendo a vivir con ella (Cuadrado, 2010; Ramírez, 2007).

La curación se refleja en las acciones de recordar, recomponerse y reorganizarse porque llegamos a ser conscientes de las razones objetivas de nuestra pérdida, aunque no las entendamos. La mayoría intenta volver a la vida anterior de la pérdida, pero poco a poco con la aceptación se aprende que todo ha cambiado y por tanto se hace un nuevo cambio de vida, es decir, aprendemos a vivir con la pérdida conmemorando a los seres queridos con los recuerdos, pero dejamos de gastar energías en la pérdida y ahora las enfocamos en seguir adelante en la vida teniendo nuevos roles, porque cuando nos curamos aprendemos quiénes somos y quién era nuestro ser querido, es decir, empieza el proceso de reintegración componiendo lo que se había fragmentado (Kübler-Ross & Kessler, 2016; Cuadrado, 2010).

Algo que es muy importante señalar es que la aceptación no se trata de que nos guste una situación, sino de ser conscientes de todo lo que se ha perdido y en aprender a vivir con dicha pérdida, es decir, tener paz. Para esto, cada persona tiene su ritmo para encontrar algo de paz frente a la pérdida de su ser querido (Cuadrado, 2010).

Con la aceptación se obtienen más días buenos que malos, puede que cuando volvamos a vivir pensemos que traicionamos al ser querido que falleció. Nunca podremos reemplazar lo perdido, pero podemos establecer nuevas relaciones, ahora escuchamos nuestras necesidades y no negamos nuestros sentimientos, volvemos a vivir (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

Finalmente, las etapas del duelo no duran semanas o meses, sino que pueden durar minutos u horas cambiando de una etapa a otra, ya que son reacciones, siendo que no pasamos de una etapa a otra con alguna dirección lineal, pudiendo retomar la primera después de algunas etapas. Hay que tener

cuidado porque las sensaciones y cogniciones las viviremos con intensidad en las etapas y es probable que tengamos consecuencias con nosotros mismos como: abandono del trabajo, discusiones con las demás personas y no hacer nuestras actividades, entre otras (Kübler-Ross & Kessler, 2016).

Todo el proceso es para llegar a restablecer el equilibrio y así las personas puedan retomar su vida, ya que dentro de las etapas del duelo vemos que son necesarias para poder comprender mejor el ambiente de sufrimiento, así como el familiar pueda continuar con su existencia terrenal finita.

CONCLUSIONES

Claramente sabemos que hoy en día se necesitan más de los cuidados paliativos debido a la gran cantidad de muertes por año que reporta el INEGI (2017), siendo que todos ellos tuvieron en algún momento un dolor en su padecimiento. Debido a esto los cuidados paliativos, que ayudan a paliar (disminuir) o controlar el dolor, deben ser aplicados por el simple hecho de que todos somos seres humanos y contamos con derechos explicado en la Asamblea General de la Organización Mundial de la Salud en el 2014 (Pereira, 2014), sin embargo, considero que en México esto es algo que no tiene tanto avance como en países europeos y si se hace sólo se considera la parte médica con medicamento para controlar o disminuir el dolor, dejando de lado la espiritualidad y la psicología del paciente como miembro del equipo de su tratamiento (Organización Panamericana de la Salud, 2011, como se citó en Coello & Jiménez, 2012).

Además del paciente, es necesario que se considere al cuidador primario, ya que él o ella está al pendiente del ser querido que está padeciendo, y debido a ello se desgasta pudiendo luego convertirse en el paciente por el sufrimiento que vive al cuidar a su ser querido (De Valle-Alonso, Hernández-López, Zúñiga-Vargas y Martínez-Aguilera, 2015; Giraldo & Franco, 2006). Incluso puede presentar síntomas del síndrome de Bournout pasando por el Cansancio o Agotamiento Emocional (AE), la Despersonalización o deshumanización (DP) y la Falta o disminución de la Realización Personal en el trabajo (RP) (De Valle-Alonso et al., 2015) para posteriormente llegar al síndrome del cuidador primario como tal, donde el cuidador sufre un desajuste en su pensamiento, emociones, conducta y en su vida social (Zambrano, 2007, como se citó en Barrón & Alvarado, 2009).

Además del cuidador primario, también se debe de dar tratamiento al personal de salud debido a que pueden presentar el síndrome de Desgaste por empatía descrito por Charles Figley en 1995 en el que el personal, debido a que trata con pacientes que sufrieron por un evento impactante, adquieren gracias a su empatía síntomas intrusivos, evitativos y de activación fisiológica como la ansiedad que pueden perjudicar la objetividad, la eficacia y eficiencia

de su trabajo al tratar al paciente e incluso el personal de salud puede desadaptarse con sus compañeros de trabajo (Acinas, 2012).

Por esto es de gran importancia tener autocuidados, que son funciones reguladoras para mantener la salud y el bienestar (Morales et al., 2003), primeramente reconociendo que se necesita la ayuda, siendo que el personal de salud es vulnerable porque tienen la capacidad de sentir, de pensar, de tener moral y de estar con demás personas (Oltra, 2013). Sin embargo, en México no existe la cultura del autocuidado como en Europa, por lo que el personal de salud para afrontar el Desgaste por empatía debería entrenarse en empatía (Cuartero & Casado, 2016), en otras actividades como: descansos, no combinar el trabajo con la vida personal, delegar actividades, darse cuenta cuando se conecta con un estresor o trauma del pasado y mejorar el ambiente de trabajo, entre otras (Lee & Miller, 2013). Así como realizar técnicas terapéuticas para atacar este desgaste como: la relajación por medio de la respiración diafragmática, el entrenamiento autógeno para relajar los músculos, ejercicios para la atención plena, la relajación muscular progresiva de Jacobson e inoculación al estrés, entre otras (Secretaría de Desarrollo Social, 2011).

En relación con el cuidador primario, normalmente las personas, aunque tengan o no autocuidados, presentan ansiedad ante la muerte de su ser querido (Pichot, 1990), pasando por un proceso de duelo cuando ya ha fallecido el paciente. Este proceso es descrito por cinco etapas que son: la negación, la ira, la negociación, la depresión y la aceptación de Kübler-Ross y Kessler (2016).

En la cultura mexicana estas etapas presentan el mismo significado con excepción de que en la etapa de la aceptación se encuentra una resignación como parte de la aceptación entendiéndose como la etapa de una situación que no se puede cambiar y en la que el cuidador primario sólo soporta el sufrimiento heroicamente, pasivamente y calladamente, no permitiéndose vivir en armonía y sólo presentando un malestar emocional. Es decir, no se encuentra una aceptación como tal en la cultura mexicana, sino como una etapa de adaptación (Miaja & Moral de la Rubia, 2013), posiblemente debido a la influencia de los pobladores de

Mesoamérica y de la religión judeo-cristiana durante la época de la conquista en México, además de que las dimensiones cognitivas, emocionales y conductuales de la población de un país tienen un complejo diacrónico (evolucionan a través del tiempo) y una individualidad cultural (Luna et al., 2017).

Finalmente, menciono que el objetivo de este trabajo se cumplió, ya que al dar a conocer información de los cuidados paliativos, los cuidadores primarios, el desgaste por empatía y el proceso de duelo, así como sus diferencias en la cultura mexicana, se le da más importancia al proceso de muerte en un ambiente hospitalario esperando impulsar la investigación en futuros trabajos de estos temas que están en proceso de desarrollo en México.

BIBLIOGRAFÍA

- Acinas, Ma. Burn-out y Desgaste por empatía en profesionales de cuidados paliativos. Revista digital de Medicina Psicosomática y Psicoterapia 2012;2(4). http://www.psicociencias.com/pdf_noticias/Burnout_en_cuidados_paliativos.pdf
Recuperado el [23/03/2019].
- Asociación Americana de Psiquiatría (2013). *Manual Diagnóstico y Estadístico de los Trastornos Mentales* (5 ed.). Arlington VA:. American Psychiatric Publishing
- Barrón, B. S. y Alvarado, S. Desgaste físico y emocional del cuidador primario en cáncer. Cancerología 2009;4(1). <http://incan-mexico.org/revistainvestiga/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
Recuperado el [17/03/2019].
- Benito, E., Arranz, P. y Cancio, H. Herramientas para el autocuidado del profesional que atiende a personas que sufren. Actualizaciones 2011;18(2). http://www.fundaciostasusanna.cat/data/areaprivada/1111140956_autocuidadofmc.pdf Recuperado el [14/04/2019].
- Carmona, C. E., Nolasco, C. Navas, L. Caballero, J. y Morales, P. Análisis de la sobrecarga del cuidador del paciente en diálisis peritoneal. Enfermería Nefrológica 2015;18(3). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2254-28842015000300006
Recuperado el [15/03/2019].
- Carvajal, C. Trastorno por estrés postraumático: aspectos clínicos. Revista chilena de neuro-psiquiatría, 2002;40(1). <http://dx.doi.org/10.4067/S0717-92272002000600003>. Recuperado el [19/03/2019].
- Chacón, J. I., López-Muñiz, M.B., Martínez-Barbeito, B. y González, B. J. (2007). El duelo complicado. En Campos Herrero C., Sánchez Hernández T (Eds.), *Duelo en Oncología* (pp. 223-2236). Ed Madrid: Sociedad Española de Oncología. <https://seom.org/publicaciones/publicaciones-seom/libros-cuidados-continuos/2289-duelo-en-oncologia> Recuperado el [02/08/2019].

- Coello, A. A. y Jiménez, Y. Una perspectiva global de los cuidados paliativos. *Revista Médica Honduras*, 2012;80(2). <http://www.bvs.hn/RMH/pdf/2012/pdf/Vol80-3-2012-11.pdf> Recuperado el [14/05/2019].
- Crespo, M. y Gómez, Ma. La Evaluación del Estrés Postraumático: Presentación de la Escala de Evaluación Global de Estrés Postraumático (EGEP). *Clínica y Salud* 2012;23(1). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1130-52742012000100002 Visitado [19/03/2019].
- Cuadrado, D. (2010). Las cinco etapas del cambio. *Capital humano* 2010;23(241). https://factorhuma.org/attachments_secure/article/420/c303_cincoetapas.pdf Recuperado el [26/02/2019].
- Cuartero, M. E. y Casado, T. (2016). Empatía y/o ecpatía; Encontrando el equilibrio en el arte de crear vínculos. En C. Guinot, & A. Ferran (Eds.), *Trabajo social: el arte de crear vínculos* (pp. 241-250). Bilbao, España: DeustoDigital. https://www.researchgate.net/profile/Carmina_Cruells/publication/316974412_Mas_alla_de_la_intervencion_social_mas_cerca_del_cuidado_Construyendo_cultura_del_cuidado/links/591b1f044585153b614f9d5a/Mas-alla-de-la-intervencion-social-mas-cerca-del-cuidado-Construyendo-cultura-del-cuidado.pdf Recuperado el [04/04/2019].
- De Valle-Alonso, M. J., Hernández-López, I. E., Zúñiga-Vargas, M. L. y Martínez-Aguilera, P. Sobrecarga y Burnout en cuidadores informales del adulto mayor. *Enfermería Universitaria* 2015;12(1). <http://www.scielo.org.mx/pdf/eu/v12n1/v12n1a4.pdf> Recuperado el [15/03/2019].
- Del Rio, M.I. y Palma, A. Cuidados paliativos historia y desarrollo. *Boletín Escuela de Medicina UC. Pontificia Universidad Católica de Chile* 2007;32(1). <http://publicacionesmedicina.uc.cl/Boletin/20071/CuidadosPaliativos.pdf> Recuperado el [12/03/2019].
- Dominguez-Marin, A. D. Cuidados paliativos. Sus orígenes y su llegada a México. *Revista Hospital Juárez México* 2016;83(3). <http://www.medigraphic.com/pdfs/juarez/ju-2016/ju163a.pdf> Recuperado el [14/03/2019].

- Fernández, A. (2010). *Psicofarmacología, terapias psicológicas y tratamientos combinados (I). Utilidad comparada en los trastornos mentales*. Barcelona, España: Editorial UOC
file:///C:/Users/t/Downloads/Texto_Psicofarmacologia_Terapias_Psicologicas_y_Tratamientos_Combinados.pdf Recuperado el [20/03/2019].
- Giraldo, C. I. y Franco, G. M. Calidad de vida de los cuidadores familiares. *Aquichan* 2006;6(1).
<http://aquichan.unisabana.edu.co/index.php/aquichan/article/view/79/163>
 Recuperado el [14/03/2019].
- González de Rivera, J. L. Empatía y ecpatía. *Avances en Salud Mental Racional* 2005;4(2).
<https://luisderivera.com/wp-content/uploads/2012/02/ecpatia.pdf> Recuperado el [04/04/2019].
- González, C., Méndez, J., Romero, J. I., Bustamante, J., Castro, R. y Jiménez, M. Cuidados paliativos en México. *Revista Médica Hospitalaria México*. 2012;75(3).
<http://www.facmed.unam.mx/deptos/familiar/cp/lecturas/gonzalez> Recuperado el [14/03/2019].
- Guerra, C y Pereda, N. Estrés traumático secundario en psicólogos que atienden a niños y niñas víctimas de malos tratos y abuso sexual: un estudio exploratorio. *Anuario de Psicología/The UB Journal of Psychology* 2015;45(2).
<http://diposit.ub.edu/dspace/bitstream/2445/99054/1/653444.pdf> Recuperado el [21/03/2019].
- INEGI (2017). Defunciones generales.
https://www.inegi.org.mx/temas/mortalidad/default.html#Informacion_general
 Recuperado el [14/05/2019].
- Jiménez, I. y Moya, M. La cuidadora familiar: sentimiento de obligación naturalizado de la mujer a la hora de cuidar. *Enfermería Global* 2018;49(1).
http://scielo.isciii.es/scielo.php?pid=S1695-61412018000100420&script=sci_abstract&tlng=es Recuperado el [15/03/2019].

- Kübler-Ross, E. y Kessler, D. (2016). *Sobre el duelo y el dolor*. Barcelona, España: Ediciones Liciérnaga.
- Larrinoa, P., Martínez, S., Ortiz, N., Carrasco, M., Solabarrieta, J. y Gómez, I. Autopercepción del estado de salud en familiares cuidadores y su relación con el nivel de sobrecarga. *Psicothema* 2011;23(3). <http://www.psicothema.com/psicothema.asp?id=3899> Recuperado el [18/03/2019].
- Lee, J. & Miller, S. A Self-Care Framework for Social Workers: Building Strong Foundation for practice. *Families in Society* 2013;94(2). <https://doi.org/10.1606/1044-3894.4289> Recuperado el [06/04/2019].
- Lima-Rodríguez, J. S., Asensio-Pérez, M. R., Palomo-Lara, J. C., Ramírez-López, E. B. y Lima-Serrano, M. Razones para decidir morir en el hospital o en el domicilio. Visión de los/las profesionales. *Gaceta Sanitaria* 2018;32(4). <https://doi.org/10.1016/j.gaceta.2018.04.005> Recuperado el [24/02/2019].
- Limonero, J. T. Ansiedad ante la muerte. *Ansiedad y Estrés* 1997;3(1). <http://suicidioprevencion.cienciassociales.edu.uy/wp-content/uploads/2015/09/Ansiedad-ante-la-muerte.-Limonero.1997.pdf> Recuperado el [24/02/2019].
- López, A. Cuidados Paliativos. Atención médica en cualquier momento no solo durante la etapa terminal. *Anales Médico (México)* 2014;59(3). <http://www.medigraphic.com/pdfs/abc/bc-2014/bc143h.pdf> Recuperado el [12/03/2019].
- López, M. J., Orueta, R., Gómez-Caro, S., Sánchez, A., Carmona de la Morena, J. y Alonso, F. J. El rol del cuidador de personas dependientes y sus repercusiones sobre su calidad de vida y su salud. *Revista Clínica Médica Familiar* 2009;2(7). http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1699-695X2009000200004 Recuperado el [16/03/2019].
- Lucena, S. Personal ante el trauma en el siglo XXI: Fragilidad y antifragilidad ante el trauma. *Sanid. mil.* 2016;72(3). <http://scielo.isciii.es/pdf/sm/v72n3/informes1.pdf> Recuperado el [21/03/2019].

- Luna, A., Pérez, E., Domínguez, M. F. y García, M. Significado psicológico del duelo a partir de redes semánticas naturales. *D. R. VERTIENTES Revista Especializada en Ciencias de la Salud* 2017;20(1). <http://www.revistas.unam.mx/index.php/vertientes/article/view/64544> Recuperado el [10/03/2019].
- Marcano, R., Betancourt, F. y Bravo, F. Síndrome de sobrecarga y grado de funcionalidad familiar en cuidadores de personas con cáncer del Hospital de niños Rafael Tobias Guevara de Barcelona. Estado Anzoátegui, Venezuela. *Saber, Universidad de Oriente, Venezuela* 2017;29(1). <http://www.ojs.udo.edu.ve/index.php/saber/article/view/2667> Recuperado el [17/03/2019].
- Martos, Á., Cardila, F., Barragán, A., Pérez-Fuentes, M., Molero, M. y Gazquez, J. J. Instrumentos para la evaluación de la sobrecarga del cuidador familiar de personas con demencia. *European Journal of Investigation in Health, Psychology and Education* 2015;5(2). <https://formacionasunivep.com/ejihpe/index.php/journal/article/view/119> Recuperado el [18/03/2019].
- Meda, R., Moreno-Jiménez, B., Palomera, A. y Vargas, R. La Evaluación del Estrés Traumático Secundario. Estudio Comparado en Bomberos y Paramédicos de los Servicios de Emergencia de Guadalajara, México. *Terapia Psicológica* 2012;30(2). https://scielo.conicyt.cl/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0718-48082012000200003 Recuperado el [23/03/2019].
- Medina–Mora, Ma., Borgues-Guimaraes, G., Lara, C., Ramos–Lira, L., Zambrano, J. y Fleiz-Bautista, C. Prevalencia de sucesos violentos y de trastorno por estrés postraumático en la población mexicana. *Salud Pública de México* 2005;47(1). <https://doi.org/10.1590/S0036-36342005000100004> Recuperado el [18/03/2019].
- Meza, E. G., García, S., Torres, A., Castillo, L., Sauri, S. y Martínez, B. El proceso del duelo. Un mecanismo humano para el manejo de las pérdidas emocionales. *Revista*

de Especialidades Médico-Quirúrgicas 2008;13(1).
<https://www.redalyc.org/html/473/47316103007/> Recuperado el [10/03/2019].

Miaja, M. y Moral de la Rubia, J. (2013). El significado psicológico de las cinco fases del duelo propuestas por Kübler-Ross mediante las redes semánticas naturales. *PSICOONCOLOGIA* 2013;10(1). *Doi:* 10.5209/rev_PSIC.2013.v10.41951
 Recuperado el [10/03/2019].

Montero, X., Jurado, S., Valencia, A., Méndez, J. y Mora, I. Escala de cargar el cuidador de Zarit: evidencia de validación en México. *Psicooncología* 2014;11(7).
<https://revistas.ucm.es/index.php/PSIC/article/view/44918> Recuperado el [17/03/2019].

Morales, G., Pérez, J. C. y Menares M. A. Procesos emocionales de cuidado y riesgo en profesionales que trabajan con el sufrimiento humano. *Revista de Psicología de la Universidad de Chile* 2003;XII(1).
<http://repositorio.uchile.cl/bitstream/handle/2250/122174/procesos-emocionales-de-cuidado-y-riesgo-en-profesionales-que-trabajan-con-el-sufrimiento-humano.pdf?sequence=1&isAllowed=y> Recuperado el [27/03/2019].

Moreno, F. (2009). Violencia colectiva, violencia política, violencia social. Aproximaciones conceptuales. En I. Markes, A. Fernández & P. Pérez-Sales (Ed.), *Violencia y salud mental. Salud mental y violencias institucional, estructural, social y colectiva* (pp. 19-36). Madrid, España: Asociación Española de Neuropsiquiatría Estudios.
https://www.researchgate.net/publication/236841863_VIOLENCIA_Y_SALUD_MENTAL Recuperado el [19/03/2019].

Morrison, J. (2015). *DSM-5: guía para el diagnóstico clínico*. México: El Manual Moderno.

Muerte (2009). En el *Diccionario de Psicología* Umberto Galimberti (1ª ed.). D.F., México: siglo xxi editores, s.a. de c.v.

Oltra, S. (2013). El autocuidado, una responsabilidad ética. *Revista GPU* 2013;9(1).
http://medicina.udd.cl/centro-bioetica/files/2013/09/SANDRA-OLTRA-El_autocuidado.pdf Recuperado el [27/03/2019].

- Organización Mundial de la Salud (2019). Who Definition of Palliative Care. <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/> Recuperado el [09/03/2019].
- Organización Panamericana de Salud (OPS). (2008). *Clasificación estadística internacional de enfermedades y problemas relacionados con la salud (10ma revisión) CIE X*. Washington, D.C., Estados Unidos de América: Centro Venezolano de Clasificación de Enfermedades. <http://ais.paho.org/classifications/Chapters/pdf/Volume1.pdf> Recuperado el [20/03/2019].
- Pereira, I. (2016). Cuidados paliativos. El abordaje de la atención en salud desde un enfoque de derechos humanos. Bogotá: Dejusticia. <http://www.cuidadospaliativosdh.org/archivos/Informe.pdf> Recuperado el [14/05/2019].
- Pichot, P. (1990). Ansiedad y trastornos de ansiedad. En Instituto de España, *Anales de la Real Academia Nacional de Medicina. Número extraordinario. II Reunión científica entre L'Académie Nationale de Médecine de France y la Real Academia Nacional de Medicina* (pp.19-28). Madrid: España. https://books.google.com.mx/books?id=IT7OQ3RbqA4C&pg=PA19&lpg=PA19&dq=ansiedad+%2B+pichot&source=bl&ots=ZVjLHGXRud&sig=ACfU3U3VfyaKALdvT1pITUppSYY3QHUchQ&hl=es-419&sa=X&ved=2ahUKEwjVka_Yw-DgAhVORqwKHVrLCLg4ChDoATABegQIAhAB#v=onepage&q=ansiedad%20%2B%20pichot&f=false Recuperado el [22/02/2019].
- Ramírez, M. M. (2007). Los estados emocionales en los momentos de duelo y la forma de abordarlos. *Ciencia y cuidado* 4(4). file:///C:/Users/t/Downloads/Dialnet-LosEstadosEmocionalesEnLosMomentosDeDueloYLaFormaD-2534040%20(4).pdf Recuperado el [26/02/2019].
- Rodríguez, M. L., Díaz, A. y Díaz, P. A. Actividad física: alternativa para disminuir el estado de ansiedad de cuidadores de enfermos de Alzheimer aplicada en la Provincia de Pinar del Río, Cuba. *Podium* 2016;11(1).

<https://dialnet.unirioja.es/servlet/articulo?codigo=6174075> Recuperado el [17/03/2019].

Rojas-Carrasco, K. E., Benjet, C., Robles, R. y Reidl, L. Desarrollo y validación de un instrumento para la evaluación de los subsistemas familiares de pacientes pediátricos hospitalizados por enfermedad crónica (eSisFam). *Salud Mental* 2015;38(4). <https://www.redalyc.org/pdf/582/58241191005.pdf> Recuperado el [14/03/2019].

Ruíz, A. E. y Nava, Ma. G. Cuidadores: responsabilidades-obligaciones. *Enfermería Neurológica (México)*, 2012;11(3). <https://www.medigraphic.com/pdfs/enfneu/ene-2012/ene123i.pdf> Recuperado el [14/05/2019].

Secretaría de Desarrollo Social (2011). *Guía metodológica para la atención del desgaste profesional por empatía (síndrome del Burnout)*. Estado de México: Gobierno del estado de México. http://cedoc.inmujeres.gob.mx/ftpg/EdoMex/edomex_meta5_2011.pdf Recuperado el [02/04/2019].

Seguí, J. D., Ortiz-Tallo, M. y De Diego, Y. Factores asociados al estrés del cuidador primario de niños con autismo: sobrecarga, psicopatología y estado de salud. *Anales de Psicología* 2008;24(1). <https://www.redalyc.org/pdf/167/16724112.pdf> Recuperado el [14/03/2019].

Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014). *Historia de los Cuidados Paliativos*. 19 de Marzo, 2019. https://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1 Recuperado el [11/03/2019].