



UNIVERSIDAD AMERICANA DE ACAPULCO

“EXCELENCIA PARA EL DESARROLLO”

FACULTAD DE PSICOLOGÍA

INCORPORADA A LA UNIVERSIDAD NACIONAL
AUTÓNOMA DE MÉXICO
CLAVE DE INCORPORACIÓN 8852-25

**“CALIDAD DE VIDA A PARTIR DE UN DIAGNÓSTICO
TERMINAL: UN NUEVO SENTIDO DE VIDA”**

T E S I N A

QUE PARA OBTENER EL TÍTULO DE
LICENCIADO(A) EN PSICOLOGÍA

PRESENTA
ALFONSO DÁVALOS MARTÍNEZ

DIRECTOR DE TESINA
ANGELINA ROMERO HERRERA



ACAPULCO, GUERRERO

2015.



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

Principalmente agradezco a dios por haberme acompañado y guiado a lo largo de este proceso de formación, por ser mi fortaleza en mis momentos de debilidad y por brindarme una vida llena de aprendizajes, experiencias, felicidad y sobre todo amor.

Doy gracias a mis padres por acompañarme en todos los momentos importantes de mi vida, por los valores que me inculcaron y por haberme dado la oportunidad de tener una excelente educación a lo largo de mi vida; sobre todo por enseñarme el camino de la vida y ser un excelente ejemplo a seguir.

Les agradezco a mis hermanos Humberto y José por compartir su vida al lado mío, honro su amor incondicional, gracias por todos los momentos bonitos que hemos vivido juntos, además siempre han creído en mí y me han brindado su apoyo en cualquier situación. Los amo, estoy orgulloso de tenerlos como hermanos.

A mi familia por ser parte importante de este camino de aprendizaje, por haberme apoyado en las buenas y en las malas, pero sobre todo por su cariño y confianza, gracias a ellos por enseñarme, aconsejarme e instruirme en el buen camino, por darme su apoyo y su comprensión en los momentos difíciles, ellos siempre estaban dispuestos a ayudar en los momentos más duros sin pedir nada a cambio.

Le agradezco a mi mejor amiga Miriam por compartir momentos inolvidables a lo largo de la carrera y seguir disfrutando de su amistad, confianza, cariño, confidencialidad y apoyo.

A mi directora de tesina la Psic. Angelina Romero Herrera, por su cariño y amistad, por su asistencia profesional al compartir sus conocimientos a lo largo de mi formación, por ser una excelente guía y ejemplo a seguir, principalmente por el apoyo en esta investigación, sus relevantes aportes, críticas, sugerencias y comentarios en todo su desarrollo.

Agradezco a la Universidad Americana de Acapulco y a todo el personal que ahí labora, por ser una de las Instituciones con mayor reconocimiento académico a nivel estatal y así poder ser el conducto para recibir una excelente formación en Psicología.

Al director de la Facultad de psicología Fernando Reyes Baños, por la rectitud en su profesión, por su colaboración al facilitar los trámites administrativos, por compartir sus conocimientos que ayudan a formarte como profesional.

Son muchas las personas que han formado parte de mi formación profesional, agradezco su amistad, consejos, apoyo, ánimo y compañía en las altas y bajas de mi vida. Algunas están conmigo y otras en mis recuerdos y en mi corazón, sin importar en donde estén quiero darles las gracias por formar parte de mí, por todo lo que me han enseñado y por todas sus bendiciones.

Índice

| | |
|---|------------|
| Resumen: | 5 |
| Introducción: | 6 |
| CAPÍTULO 1. La persona enferma con diagnóstico en etapa terminal. | 9 |
| 1.1 El proceso salud-enfermedad..... | 9 |
| 1.2 Persona diagnosticada con alguna enfermedad terminal. | 15 |
| 1.3 ¿Qué es el duelo?..... | 20 |
| 1.4 Estrategias de afrontamiento y adaptación a la enfermedad | 23 |
| 1.5 ¿Qué es el sentido de vida?..... | 26 |
| 1.6 Ley de voluntad anticipada | 29 |
| 1.7 La relación médico-paciente | 34 |
| CAPÍTULO 2. Los cuidadores del enfermo con diagnóstico en etapa terminal | 38 |
| 2.1 ¿Qué es la familia? | 38 |
| 2.2 Familia con un integrante diagnosticado con alguna enfermedad terminal. ... | 44 |
| 2.3 El cuidador primario y su desempeño. | 48 |
| CAPÍTULO 3. Equipo de salud que atiende al enfermo con diagnóstico terminal. . | 56 |
| 3.1 Calidad de atención médica | 56 |
| 3.2 Síndrome de Burnout. | 60 |
| 3.3 La Bioética y sus implicaciones..... | 66 |
| CAPÍTULO 4. Propuesta..... | 72 |
| CAPÍTULO 5. Conclusiones, sugerencias y limitaciones de estudio. | 96 |
| Referencias bibliográficas..... | 100 |
| Anexo 1. | 110 |
| Anexo 2. | 113 |
| Anexo 3. | 115 |

Resumen.

Sufrimiento y desgaste emocional constituyen unos de los cometidos más difíciles y estresantes a las que deben hacer frente las personas con un diagnóstico terminal, sus familias y el personal que le atiende directamente. El objetivo del presente trabajo es paliar el dolor desde el punto de vista psicológico, acompañar de una manera humana a quien se encuentre en este proceso de pérdidas y duelos, aportando un programa de intervención psicológica que contribuya a ayudarles a encontrar un sentido de vida logrando una mejora emocional en la persona enferma. Se trata de atender conjuntamente al personal de salud-familiares-paciente con diagnóstico terminal mediante cuatro fases. En la primer fase se repartirán trípticos informativos para dar a conocer el programa y sus beneficios, segunda fase, a través de sesiones, sensibilizar al personal que atiende directamente a los enfermos sobre el impacto y las consecuencias que genera el proceso de la enfermedad en el paciente y su familia, tercer fase, crear un espacio de contención emocional y redes de apoyo para los familiares de enfermos terminales, cuarta fase, se atenderá al paciente en sesiones de seguimiento psico-tanatológicas centradas claramente en los cambios que surgieron a raíz de la enfermedad. El sentir paz, dignidad y amor en esta etapa final de la vida pone de manifiesto la necesidad de incluir la labor psicológica en todo momento a partir del diagnóstico terminal.

Palabras clave: Atención psicotanatológica, pacientes con diagnóstico terminal, acompañamiento.

Introducción.

Hablar de muerte tanto de otros como de la propia es una de las experiencias más significativas y proveedoras de sentido en la vida de los seres humanos, pero a la vez, constituye un gran tabú de la época actual.

¿Qué pasa cuando se diagnóstica una enfermedad terminal? El impacto de la noticia es un golpe duro para quien la padece y su sistema, tanto en el enfermo como en la familia se generan diversos cambios que moverán roles, estilos de vida y la estructura familiar se ve afectada, situación que induce al paciente a reestructurar de manera radical su forma de vivir. En este sentido, la ayuda profesional psicológica auxiliada de herramientas tanatológicas adquiere una especial relevancia, pues su labor consistirá en acompañar en las diferentes etapas de este difícil proceso al paciente y su familia, favoreciendo que aprendan a conocer la enfermedad, aceptarla y a sacar el máximo partido a la vida que aún se tiene, con las limitaciones progresivas a las que pueden verse sometidos los enfermos.

La familia sufre en todo momento ante la enfermedad y anticipando la futura pérdida de un ser querido, el impacto de un diagnóstico terminal hará tambalear el equilibrio familiar. Es común que en el sistema familiar se asigne al cuidador principal, por ello será necesario incluirlos en un programa de apoyo psicológico, preparándolos para que brinden una atención humana y efectiva, teniendo presente su proceso de duelo.

La meta de la atención a las personas con enfermedad terminal es contribuir a mantener el nivel más alto de calidad de vida, ayudar a encontrarle un sentido a la vida en su “aquí y ahora”, ayudando a resolver o minimizar sus necesidades, así como brindar apoyo para que viva tan confortablemente como sea posible y contribuir a que muera con paz, dignidad y amor, respetando en todo momento su sistema de creencias, incluso si desea o no recibir asistencia psicológica.

El interés de esta investigación se centra en los cambios que se generan a partir del diagnóstico de una enfermedad terminal hasta el fin de ella; en el transcurso de este proceso de pérdidas se van generando muchos cambios físicos, emocionales, sexuales entre otros.

Plantear el morir en paz como interés prioritario, significa reconocer la necesidad de investigar y de acompañar el sufrimiento que conlleva el proceso de morir y la pérdida del ser querido. Este proyecto se centra en brindar una mejora en la atención al paciente terminal, brindándole servicios de calidad que coadyuven a vivir este proceso de una manera más cálida y emocionalmente menos dolorosa.

Este trabajo pretende contribuir a mejorar la atención de estos pacientes; se revisaran aspectos como la comunicación de la enfermedad, la atención a los principales problemas que presentan a raíz de esta, la participación conjunta del personal que les atiende y la asistencia a la familia.

En el capítulo uno se plantean los aspectos más importantes por los que atraviesa una persona enferma con el diagnóstico de etapa terminal, se hace una revisión de la literatura en cuanto al proceso de salud-enfermedad, las reacciones del paciente cuando es diagnosticado, las etapas del duelo, las estrategias de afrontamiento y la adaptación a la enfermedad, el sentido de vida ante esta situación, la ley de voluntad anticipada y la relación médico paciente.

En el capítulo dos se describe cómo la familia sirve de soporte a la persona diagnosticada con enfermedad terminal, valoran los cambios que se genera en todo el sistema a partir de ese momento y el desempeño del cuidador primario en ese arduo proceso.

En el capítulo tres se menciona al equipo multidisciplinario que atiende al enfermo terminal, se hace una revisión del síndrome de agotamiento emocional mejor conocido como “burnout” y las implicaciones bioéticas en el desempeño médico.

En el capítulo cuatro se plantea la propuesta, que busca atender conjuntamente al enfermo terminal, capacitando al personal de salud que lo atiende para brindarle un servicio de calidad; así mismo se tienen contempladas sesiones psicológicas para la atención familiar, pues de acuerdo a la literatura revisada, también requerirá de soporte y acompañamiento terapéutico pues hay un desgaste emocional como consecuencia de la convivencia y atención diaria del enfermo, en este sentido se pretende orientarles para encontrar un sentido de vida. En el capítulo cinco se plantean las conclusiones de este trabajo documental, limitantes de la propuesta y sugerencias para próximas investigaciones.

Capítulo 1. La persona enferma con diagnóstico en etapa terminal.

1.1 El proceso salud-enfermedad.

La salud depende de la interacción de múltiples factores sociales, políticos, económicos, culturales y científicos. Briceño (2000: pág. 15) propone que la salud es una síntesis de una multiplicidad de procesos, de lo que acontece con la biología del cuerpo, con el ambiente que nos rodea, con las relaciones sociales, con la política y la economía internacional. La salud es una realidad que siempre ha preocupado al ser humano y que ha configurado el modo de verse y de pensarse el hombre a sí mismo y a su medio existencial.

La definición de salud más importante e influyente en la actualidad sin lugar a dudas es de la Organización Mundial de la Salud (OMS, 1948) plasma en el preámbulo de su Constitución y que dice: “La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades” (pág.1). A pesar de que fue oficializada hace unos 60 años, esta definición es relevante por su institucionalidad, que es el máximo organismo gubernamental mundialmente reconocido en materia de salud y uno de los principales actores en dicha materia.

La salud puede ser entendida, en una primera aproximación, como un estado de equilibrio no solamente físico, sino también psíquico y espiritual. En este sentido se puede decir que la salud es uno de los anhelos más esenciales del ser humano, y constituye la cualidad previa para poder satisfacer cualquier otra necesidad o aspiración de bienestar y felicidad, aunque la salud no puede ser identificada taxativamente como felicidad o bienestar sin más (Feito, 2000).

El concepto "salud" es un término amplio y complejo, según Feito (2000) se pueden dar las siguientes características: De la salud tendremos que decir... que es un concepto múltiple (porque permite distintas visiones del mismo, ya sean grupales o individuales),

relativo (porque dependerá de la situación, tiempo y circunstancias de quien lo defina y para quien lo aplique), complejo (porque implica multitud de factores, algunos de los cuales serán esenciales o no dependiendo del punto de vista que se adopte), dinámico (porque es cambiante y admite grados) y abierto (porque debe ser modificable para acoger los cambios que la sociedad imponga a su concepción). (pág.64)

Salud y enfermedad son conceptos muy amplios, que están sujetos a percepciones históricas, culturales, religiosas, sociales, filosóficas, económicas y políticas concretas, (Hernández, 2011; pág. 179). La salud puede ser entendida y definida de muchas maneras, tanto desde lo personal como desde lo social, es empleada de modo diferente en diversos contextos. Se pueden dar numerosas aproximaciones al concepto desde la antropología, la sociología, la medicina, la historia, la filosofía o la religión. Por ello parece razonable comenzar afirmando que es un término equívoco de encuadrar en una sola y única definición posible. Pero si queremos hablar de qué es "tener salud" o qué significa "estar sano", debemos precisar o intentar adecuarnos lo mejor posible al sentido simbólico o al uso más adecuado del concepto.

Siendo conscientes de esta relatividad y de las dificultades de este empeño, podemos comenzar diciendo que salud y enfermedad son dos realidades que afectan al hombre en su totalidad y que ambas están íntimamente imbricadas en las distintas dimensiones que componen la persona y la relación de ésta con su entorno.

Como afirma Gracia, (2003: pág. 228) el concepto salud es tan inseparable del de enfermedad que no puede ser definido con exclusión de éste. Los seres humanos adquieren conciencia de la salud a través de la enfermedad, de ahí que la salud se haya definido de modo negativo en función de la ausencia de enfermedad.

También se puede definir como aquel estado bueno o normal de un determinado organismo en un momento y lugar dado. Evidentemente, decir esto es no decir mucho, pero sí lo es si entendemos estado bueno como buen funcionamiento de algo y estado normal como las condiciones idóneas en las que debería encontrarse o tener un determinado ser (Cina, 2002).

La salud también tiene que ver con el ser humano en su totalidad, es decir, contemplado en todas sus perspectivas y categorizaciones (plano corporal, psíquico, social, etc.). En este sentido y aunque tenemos constataciones históricas de interpretaciones y concepciones culturales diferentes de la salud, gracias al enfoque positivo, aunque algo estático, subjetivo y utópico, del concepto salud que dio la Organización Mundial de la Salud (OMS), se han podido establecer nuevas vías de amplitud del término. La OMS la define como un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no sólo la ausencia de enfermedad o dolencia, al que tiene derecho toda persona sin distinción de raza, credo, etc.

La OMS en la “Carta Fundamental” explicita el concepto de salud, adicionando otros elementos al vigente, de la siguiente manera según lo plantean García, Saez y Escarbajal (2000: pág. 18)

La salud es un estado completo de bienestar físico, mental y social, y no consiste solamente en la ausencia de enfermedades. La posesión del mejor estado de salud que se es capaz de conseguir constituye uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, cualquiera que sea su raza, religión, ideología política y condición económico-social. La salud de todos los pueblos es una condición fundamental de la paz mundial y de la seguridad; depende de la cooperación más estrecha posible entre los Estados y los individuos.

Algunas voces críticas, como Milton (2003), han cuestionado este sentido absoluto de bienestar que incorpora la definición de la OMS y han propuesto la eliminación de la palabra “completo” de la misma. En la salud, como en la enfermedad, existen diversos grados de afectación y no debería ser tratada como una variable dicotómica.

La salud es definitoria de la felicidad personal y colectiva, del bienestar en general, y, por tanto, no se trata de un fin en sí mismo, sino de una condición necesaria para una vida plena, autónoma, solidaria y humanamente feliz.

En este sentido, la salud puede ser definida atendiendo a los diversos grados del ser y del sentir, esto es, a las diversas manifestaciones o experiencias en cuanto pertenencia al ser humano y a sus condiciones vitales (sentirse bien o sentirse mal) y, por otro lado, a las múltiples maneras de percibirla o vivirla que tiene la persona. Se puede tener salud y no sentirse sano, y, viceversa, ser saludable y sentirse carente de dicha salud, en mayor o menor medida.

Para Freitez (2001) la salud y la enfermedad están condicionadas o dependen de muchos factores que interactúan entre sí:

- Factores biológicos o endógenos (factores físicos y psíquicos, genéticos, endocrinos, edad),
- Factores propios del entorno (clima, migraciones, natalidad-mortalidad, vivienda, calidad del aire y del agua, sistema educativo, religión, empleo y paro, ingresos económicos),
- Factores relacionados con los hábitos de vida (nutrición, sedentarismo, comunicación, valores, creencias, roles, costumbres),

- Factores relacionados con la calidad del sistema sanitario (cantidad y calidad de centros de salud, profesionales sanitarios, camas/habitantes, hospitales, servicios sociales).

Estos determinan el estado de salud y bienestar de las personas y configuran, el entramado del concepto salud.

Para García (1991: pág. 14) la suma positiva de estos factores da lugar a lo que comúnmente se conoce como salud integral “*holistic health*”, esta concepción se refiere al fruto del equilibrio dinámico resultante del potencial genético del individuo, del conocimiento y la capacidad de adaptación del individuo y de la calidad del ambiente en el que vive. El estilo de vida que adoptan las personas y las condiciones del entorno la pueden condicionar.

Según Lalonde y Marc (1996: pág. 784) existen varios modelos de salud de los que se puede hablar hoy en día.

a) La salud somática: es el estado del organismo libre de enfermedades y capacitado para ejercer normalmente todas sus funciones fisiológicas (por ejemplo, peso corporal, agudeza visual, fuerza muscular, funcionamiento eficiente del cuerpo, etc.). Desde el modelo clínico, las personas son consideradas como sistemas fisiológicos multifuncionales y lo que se observa son síntomas de alteración o lesión de dichos sistemas o funciones orgánicas.

b) La salud psíquica: es la capacidad de autonomía mental para reaccionar ante las dificultades y los cambios del ambiente (poseer capacidades intelectuales, procesar y comprender la información dada, ejecutar la capacidad para tomar decisiones, etc.). Aquí cobra importancia la capacidad de asimilar los cambios y las dificultades, así

como la de aceptar y/o modificar el ambiente para obtener satisfacciones personales básicas, de manera que la persona sea capaz de establecer relaciones interpersonales armoniosas. El individuo necesita, pues, vivir satisfecho consigo mismo y en su relación con las demás personas.

c) La salud social: es condición necesaria para la salud física y mental. Una sociedad enferma da lugar a la aparición de enfermedades individuales. Aquí se identificará la capacidad del individuo para relacionarse e integrarse en la urdimbre cultural que le haya tocado vivir, así como con su capacidad de desarrollar o adaptarse al rol o la tarea que él mismo pueda y quiera darse o la que la sociedad decida otorgarle. El individuo necesita tener habilidades para interactuar bien con la gente y el ambiente.

d) La salud ecológica: esta salud es importante, dado que las posibilidades de llevar una vida mínimamente normal están en relación directa con la salud ambiental: aire puro, agua limpia, control de ruidos, belleza del ambiente, etc. El hombre es un ser vivo solidario del resto de la biosfera, esto es, es un ser con-un-entorno. El ambiente, pues, puede influir o predisponer a la persona a tener más o menos salud y a desarrollar o no alguna enfermedad.

e) La salud espiritual: este modo de entender la salud no puede quedar ignorado, dada la naturaleza metafísica del ser humano. La salud espiritual debe ser entendida como aquel estado en el que las creencias de una determinada persona o pueblo son incluidas como elementos constituyentes de la existencia y de la felicidad que cada persona o pueblo quiera creer o perseguir. Pero las ideas y creencias pueden ser más saludables unas que otras (sobre todo, algunas imágenes o interpretaciones de lo divino), así como ser más beneficiosas o más dañinas unas que otras para el ser humano. Por otro lado, el

mundo de la interioridad no puede ser menospreciado si queremos tener una concepción integral de la salud humana o dotar algunas experiencias humanas de cierto sentido.

Si la salud de las personas y de las poblaciones es una realidad que preocupa a todos en general, la enfermedad, en cuanto correlato negativo de ésta y en cuanto experiencia antropológica personal, también es un concepto que interesa, puesto que afecta a todos y puede influir, positiva o negativamente, en la manera de pensar lo humano como algo sometido a la fragilidad. Es más, la salud y la enfermedad inciden en el ser humano como estructuras esenciales, es decir, el ser humano o está sano o está enfermo, según los distintos niveles de expresión de cada una de estas categorías, (Torralba, 2008)

Salud y enfermedad son hechos, pero también son valores, pues en estas realidades siempre hay un momento de estimación o valoración por parte de la persona que las tiene o de otros que las perciben. Pero además de hechos y valores, salud y enfermedad son dones y derechos, pues son expresión de algo que viene dado y a lo que se tiene cierta disposición natural.

Es en este sentido que se toma el concepto de proceso de salud-enfermedad, definido como un conjunto de representaciones, saberes y prácticas que generan los grupos sociales para entender, explicar, “enfrentar, convivir, solucionar y, si es posible, erradicar los padecimientos” (Menéndez 2002, pág.71)

1.2 La persona diagnosticada con alguna enfermedad terminal.

Dentro de la vida hay pocas circunstancias tan aterradoras para el individuo como el enfrentarse a la muerte, más aún, cuando ésta se avista desde la perspectiva de una

enfermedad larga y penosa. El dolor y el sufrimiento, desde la perspectiva del que lo sufre o desde el análisis de los pensadores, ha sido motivo de múltiples escritos.

Quizás el mayor temor producto de la enfermedad es la incertidumbre de la mejoría, no entender las causas que llevaron a desarrollar la enfermedad y la posibilidad de un futuro. Más que la muerte a muchos enfermos les preocupa el sufrimiento del proceso terminal durante los últimos meses o semanas de su vida, especialmente si han tenido experiencias físicas desagradables. (Aresca, 2002)

Sin embargo, cuando la enfermedad avanza, la impresión diagnóstica y su probable pronóstico la convierten en una enfermedad incurable, ya sea en una etapa intermedia o avanzada. Esta última etapa, que requiere la certeza del diagnóstico, incluirá a la denominada fase terminal, cuando el padecimiento es irreversible, progresivo y se acompaña de múltiples síntomas bajo un pronóstico de vida limitado, que de forma empírica se considera no mayor a seis meses. (Doyle, Hanks, MacDonald, 2009).

Para Pérez (2005) el enfermo terminal es aquél que posee una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con pocas posibilidades de respuesta al tratamiento específico, el cual presenta numerosos problemas o síntomas intensos, que representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende, estando su situación relacionada, implícita o explícitamente, la presencia de la muerte y manejando un pronóstico de vida inferior a seis meses.

El padecer una enfermedad con características de terminal implica varios cambios a nivel no solo físico, sino económicos, emocionales, espirituales, vinculares, etc. Es por esto que la terapia psicológica de apoyo y de acompañamiento es fundamental para ayudar en la simbolización de los conflictos internos de la persona, los que convertidos en obras plásticas y guiados por el arte terapeuta le ayuden al paciente a entender y aceptar la

cercanía de la muerte. Paralelamente a la evolución de la enfermedad que acarrea casi siempre dolor, cansancio, deterioro de muchas funciones del cuerpo y a veces de la mente, el tiempo contado es el que crea la falta de esperanza y sentido y, a la vez, pone en cuestión el correcto desarrollo de un proceso terapéutico beneficioso para el paciente (Collette, 2000)

Para poder definir de mejor manera cuando estamos frente a un paciente terminal, la Organización Mundial de la Salud (2004) ha entregado una pequeña tabla que resume los criterios diagnósticos de la enfermedad terminal:

- a) Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.
- b) Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.
- c) Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.
- d) Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico ante la posibilidad de muerte
- e) Pronóstico de vida inferior a 6 meses

La fase terminal se inicia cuando el médico juzga que las condiciones del paciente han empeorado, que ya no es posible detener y mucho menos invertir el curso de la enfermedad; es cuando el tratamiento se hace básicamente paliativo y se concentra en la reducción del dolor. En tales condiciones surgen un sin número de dilemas, cuya resolución afecta de modo considerable al paciente, familiares y al médico. Para Marinello (2013). La preocupación y el dolor de atender a un niño, a un joven, a una mujer o a un hombre con cáncer u otra enfermedad terminal, afecta incuestionablemente al médico y a la enfermera, conscientes de la tragedia a la cual habrá de enfrentarse.

Las reacciones emocionales en esta fase vienen determinadas por la conciencia que el paciente tenga de su situación, así como también del modo de adaptación del paciente.

La adaptación depende de varios factores:

1. Características del paciente: personalidad premórbida, edad, historia anterior, aprendizaje, estilo de vida, etc.
2. Naturaleza de la enfermedad y tipo de muerte: tiempo de evolución, deterioro de la apariencia personal, el nivel en que afecta a su autonomía, síntomas y dificultades de comunicación.
3. Entorno: atención prestada por la familia y el equipo médico y asistencial tratante.

Quizás en este contexto médico de enfermedad terminal el miedo a la muerte surja del deterioro que provocan los tratamientos, no solo a la parte afectada por la enfermedad, sino al sistema completo del cuerpo y que paulatinamente va deteriorando el estado de ánimo y la independencia del paciente.

En este aspecto Aresca (1999) menciona que la enfermedad y la muerte son casi innombrables. La muerte dejó de ser un evento cotidiano, en el que participaba la comunidad y la familia para ser algo oculto, medicalizado. La gente dejó de morir en sus casas para hacerlo en los hospitales, conectados a moderna aparatología, pero lejos de sus seres queridos.

Hay que entender, que la fase terminal es una fase compleja y dura para cualquier paciente y su círculo cercano (familia, amigos, pareja, etc), implica un cambio importante en la manera de abordar la enfermedad tanto en su cuidado como en el desenlace que la misma pueda tener y que implica obligatoriamente asumir la presencia de la muerte como un hecho cercano.

Los cuidados paliativos se proporcionan a los enfermos en situación terminal con el propósito de maximizar su calidad de vida. Esto es, controlar síntomas como dolor, miedo y náusea, sensación de asfixia, entre otros, por medio de apoyo multidisciplinario donde intervienen diversos especialistas: anestesiólogos, algólogos, psiquiatras, internistas, trabajadores sociales, enfermeras, entre otros. Los llamados cuidados paliativos, tienen por objetivo apoyar y cuidar a los pacientes en las últimas fases de su enfermedad para que vivan sin dolor y sufrimiento, pero también brindándoles una atención integral, abarcando tanto la dimensión física, como psicológica, social y espiritual de cada individuo, y en ese sentido se plantea la necesidad de que dichos cuidados se proporcionen por equipos especializados de carácter interdisciplinario, y que incluyan a la familia de la persona. Dentro del concepto de cuidados paliativos el concepto de morir con dignidad es fundamental. Cuando las terapias no ofrecen los beneficios deseados o cuando los efectos adversos, debidos al propio tratamiento, superan los beneficios, es momento de pasar de las terapias tradicionales al tratamiento paliativo. (Cerdá -Olmedo, 2001: pág. 17)

Si bien se estima que gran parte de los pacientes logra adaptarse a la situación de enfermedad y muerte, esto no significa que sea una situación fácil, el proceso es largo y doloroso, con múltiples dificultades y altos costos emocionales.

La percepción de la cercanía de la muerte produce una serie de cambios en la vida del enfermo y sus familiares, ante esta situación, los pacientes pasan por un proceso en el que tienen que asimilar la pérdida de la salud y que en este sentido atraviesan por diferentes etapas; este proceso se llama duelo.

1.3 ¿Qué es el duelo?

Kübler-Ross (2000) define al duelo como un proceso que deberá vivir todo ser humano que ha sufrido una pérdida; la pena es real porque la pérdida es real, cada duelo tiene su forma distinta y única como la persona que se ha perdido, el duelo es el proceso de curación que finalmente nos aportará el alivio a nuestro dolor.

Es importante abordar este tema, no es casualidad que la muerte sea en nuestra sociedad un tema cada vez menos tocado, más estéticamente arreglado y cada vez menos aceptado. Kübler-Ross (1993: pág. 18) menciona que: “(...) La muerte es todavía un acontecimiento terrible y aterrador, y el miedo a la muerte es un miedo universal aunque creamos que lo hemos dominado en muchos niveles. Lo que ha cambiado es nuestra manera de hacer frente a la muerte, al hecho de morir y a nuestros pacientes moribundos”.

Fonnegra de Jaramillo (2001: pág. 165) refiere que, se conoce como duelo o luto en términos del periodo que sigue tras la muerte de alguien afectivamente importante; desde el punto de vista más dinámico, el duelo es un proceso activo y no un estado de aportación ante la pérdida de un ser amado, un objeto o evento significativo, que involucran las relaciones de tipo físico, emocional, familiar, conductual, social y espiritual, que se presenta como una respuesta a él.

Las pérdidas en la persona siempre implican un dolor, de aquí se desprende la palabra duelo, que representa la aflicción por la pérdida de un ser querido, de un sistema de vida, de un objeto, inclusive de aquello que se imaginó tener y no se tiene, por ejemplo la salud, un viaje, el simple hecho de asistir a un evento, cualquiera que este sea.

En este mismo sentido se entiende por duelo la reacción de pérdida de un ser amado o una abstracción equivalente. El término “duelo” viene del latín *dolus* (dolor) y es la respuesta emotiva natural a la pérdida de alguien o de algo. Se manifiesta en el proceso de

reacciones personales que siguen a una separación o a cualquier tipo de pérdida. La enfermedad terminal implica no solo un proceso físico de pérdida, sino un proceso interno de aceptación y reconciliación consigo mismo.

De acuerdo con Kübler-Ross (2002) las personas atraviesan por cinco etapas del duelo, mismas que permiten entender las formas en las que reaccionamos ante cualquier pérdida no sólo ante la muerte.

- 1) Negación: la negación consiste en el rechazo consciente o inconsciente de los hechos o la realidad de la situación. Se trata de una respuesta temporal que nos paraliza y nos hace escondernos de los hechos.
- 2) Ira: la negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué. El enfermo, suele quejarse por todo; todo les viene mal y es criticable, ante todo lo que sucede, pueden responder con dolor y lágrimas, culpa o vergüenza.
- 3) Negociación: puede ocurrir antes de la pérdida, en caso de tener a una familiar con enfermedad terminal, o bien después de la muerte para intentar negociar el dolor que produce esta distancia. En secreto el doliente busca hacer un trato con Dios u otro poder superior para que su ser querido fallecido regrese a cambio de un estilo de vida reformado. Este mecanismo de defensa para protegerse de la dolorosa realidad no suele ofrecer una solución sostenible en el tiempo y puede conducir al remordimiento y la culpa interfiriendo con la curación.
- 4) Depresión: se siente tristeza, miedo e incertidumbre ante lo que vendrá. Estos sentimientos muestran que el doliente ha comenzado a aceptar la situación.

- 5) Aceptación: El doliente llega a un acuerdo con este acontecimiento trágico gracias a la experiencia de la depresión. Este proceso nos permite reflexionar sobre el sentido de la vida así como lo que queremos de la vida a partir de ahora.

Mismas que pueden aplicarse a todas nuestras pérdidas y no solo ante la muerte (pág. 83)

Cada una de estas etapas está presente en este proceso de la enfermedad, pudiendo estar de manera aislada o varias de ellas a la vez. Generalmente están presentes de manera paralela y por tanto la situación a resolver en la terapia es compleja pues tiene que ver con la posibilidad de dilucidar, entender y aceptar este proceso. El duelo es la matriz que reúne la respuesta a las separaciones de ambientes, bienes materiales, roles sociales, valores afectivos, lazos afectivos, la salud y la separación de las personas queridas. (Pangrazzi, 2005)

La elaboración del duelo de una pérdida es un proceso largo, lento y doloroso cuya magnitud dependerá en gran parte de la dimensión de lo perdido y de las características peculiares de cada persona y tiende a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa frente a una nueva realidad. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y experimentar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia y se termina cuando ya somos capaces de recordar lo perdido sintiendo poco o ningún dolor, cuando hemos aprendido a vivir sin lo que ya no está, cuando hemos dejado de vivir en el pasado y podemos invertir de nuevo toda nuestra energía en nuestro presente y en lo que tenemos a nuestro alrededor. (Buckay, 2004)

En el proceso del duelo influyen diferentes tipos de recursos personales que ayudarán a afrontar esta situación hasta llegar a la adaptación a la crisis que pasan los enfermos.

1.4 Estrategias de afrontamiento y adaptación a la enfermedad.

Lazarus y Folkman (1986) definieron el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas.

El “esfuerzo” cognitivo y conductual que debe realizar un individuo para manejar esas demandas externas (ambientales, estresores) o internas (estado emocional) y que son evaluadas como algo que excede los recursos de la persona, es lo que se ha acordado denominar estrategias de afrontamiento. (Samper, Tur, Mestre y Cortés, 2008).

El proceso de adaptación a la situación de enfermedad es generalmente largo. La adaptación tiene directa relación con un nivel aceptable de bienestar emocional y calidad de vida sociolaboral, y la asunción del tratamiento y sus consecuencias físicas, sociales, psicológicas, como una necesidad tras la aparición de la enfermedad (Monedo y Alonso, 2003).

La respuesta de afrontamiento puede centrarse en las emociones, reduciendo el malestar personal, o en el problema, modificando la situación que causa el problema. Por otra parte, el afrontamiento se define como aquellos esfuerzos de la persona, tanto a nivel cognitivo como conductual, dirigidos a manejar las demandas específicas externas e internas, que son evaluadas como que agotan o exceden los recursos personales (Amicis, 2008).

Fernández Abascal (1997) menciona que las estrategias de afrontamiento serían los procesos concretos que se utilizan en cada contexto y pueden ser altamente cambiantes

dependiendo de las situaciones desencadenantes. El estudio de los estilos y estrategias de afrontamiento ante situaciones de estrés interpersonal es un área de interés fundamental en la salud mental. Una buena adaptación al medio, en cuanto adecuadas relaciones interpersonales y apoyo social, se considera como un factor básico de salud mental. En este sentido, los estilos y estrategias de afrontamiento de los que dispone la persona y que utiliza de forma habitual, pueden suponer un facilitador, o un obstáculo, para la interacción con los otros, es decir, para relacionarnos de forma efectiva con los demás.

La importancia del proceso de adaptación reside en los procesos cognitivo-conductuales que se ponen en marcha frente a una situación estresante, en este sentido, el proceso de adaptación es crucial durante el proceso de diagnóstico, tratamiento y fase final de la enfermedad. Del mismo modo, puede ser de gran utilidad para el trabajo terapéutico con el paciente, pues de cierta manera podemos adelantarnos a ciertas respuestas dentro de la terapia que nos permitan ir guiando de mejor manera al paciente dentro de la misma.

Watson y Cols (2006: pág. 107) ayudaron a identificar cinco estrategias de afrontamiento y su influencia en la enfermedad:

1. Espíritu de lucha: el paciente percibe la enfermedad como un desafío, tiene una actitud positiva hacia el resultado. Manifiesta estar dispuesto a hacer todo lo posible por superar la enfermedad y realiza una búsqueda activa de información sobre la misma.
2. Negación: el paciente evita el impacto de la enfermedad negando la misma y redefine cualquier evidencia sobre su diagnóstico. Los pacientes no muestran o expresan malestar emocional.
3. Fatalismo: es una actitud de aceptación pasiva y estoica de la enfermedad. Asumen la escasa posibilidad de control de la enfermedad y la aceptan estoicamente.

4. Indefensión y desesperanza (desamparo): el paciente se considera desde el primer momento desahuciado y sobrepasado por la amenaza del cáncer. Ausencia de estrategias activas y de esperanza de salir de la situación.
5. Preocupación ansiosa: el paciente se preocupa obsesivamente acerca de lo que puede suceder e identifica sus síntomas como empeoramiento. La búsqueda compulsiva de reasegurarse le lleva a medicinas alternativas.

Si bien se tiende a pensar que las estrategias de afrontamientos activos ayudan en el mejor pronóstico de la enfermedad, hay que tener en cuenta que la mejoría no solo reside en ellas.

Los estilos interpersonales, entre sus características definitorias, incluyen elementos que describen la facilidad o incapacidad para relacionarnos con otras personas y las maneras de afrontar las situaciones de estrés interpersonal (Felipe y Ávila, 2002; Miguel, 2007). El apoyo emocional y médico son tan importantes como la capacidad del propio paciente de afrontar la enfermedad; por tanto no hay que perder de vista que la capacidad de afrontamiento, unida a una terapia que acoja emocionalmente al paciente pueden otorgarle una mejoría en su calidad de vida.

El afrontamiento tiene dos funciones principales: manipular o alterar el problema con el entorno causante de perturbación (afrontamiento dirigido al problema), o bien, regular la respuesta emocional que aparece como consecuencia (afrontamiento dirigido a la emoción). Ambos afrontamientos se influyen mutuamente y pueden potenciarse o interferir entre sí. El afrontamiento es entendido aquí como los esfuerzos cognoscitivos y conductuales que se desarrollan para manejar el estrés y reducir las tensiones causadas por

las situaciones aversivas, tanto internas como externas, que las personas enfrentan en el curso de la vida diaria (Lazarus, 2000).

Entre los diferentes estilos de afrontamiento están los positivos que permiten vivir la situación conflictiva de una manera más serena, teniendo en cuenta que la forma de afrontar varía de un enfermo a otro, donde pondrán en marcha los recursos personales, de igual manera están los estilos de afrontamientos negativos en donde se evade el problema; es tarea del profesional que atiende al enfermo, de la familia y del mismo paciente explotar todos sus recursos, con el fin de encontrar un sentido de vida que le lleve a vivir el proceso de la enfermedad de una manera más tranquila, encontrándole un significado a ello.

Desde el punto de vista de Frankl (1982) el hombre está fundamentalmente orientado hacia el sentido, nuestra búsqueda por el sentido está profundamente integrada a la condición humana, que no podemos evitar “buscar sentido”, hasta que creemos haberlo hallado. De ahí el ser humano es siempre un ser orientado al sentido.

La persona que encuentra un sentido de vida ante la enfermedad que esté viviendo en su momento, afronta y asiste los hechos.

1.5 ¿Qué es el sentido de vida?

La presencia de la muerte nos pone frente a nuestra responsabilidad que es la de hacer de la vida el sentido mismo de la existencia, vivir una vida intensa y plena de sentido nos llena de satisfacción, y nos ayuda a enfrentar el misterio de lo desconocido con fortaleza y sabiduría, con la convicción de que la muerte es por fin el descanso merecido. El sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de un ahora a otra hora, lo que importa es el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado,

el sentido de la vida siempre está cambiando, pero nunca cesa (Pareja, 1989 y Langle, 2000).

El significado es personal porque se refiere a cada individuo como personalidad única y situacional, porque cada situación es única e irrepetible. Se encuentra también significados universales que tienen la función de aliviar la búsqueda de significado en el hombre. Estos significados universales se llaman valores.

Pareja (1989) y Langle (2000) afirman que el sentido de la vida humana es una cuestión que nos afecta a todos, y no sólo a los pacientes terminales. El sentido de la vida no debe restringirse a una mera cuestión psicológica, el sentido de la vida es algo que todos, antes o después, nos hemos planteado, algo con lo que cada hombre tiene que habérselas a lo largo de la vida.

Frankl (1982) plantea el sentido de vida como un cuestionamiento o como un problema, esta situación no es relevante, porque se partió de que el sentido de vida es una construcción fundamentalmente individual, el sentido de la vida es subjetivo en cuanto que no hay un sentido para todos, cada uno tiene un sentido diferente de la vida, pero este sentido de que estamos hablando no puede ser solamente subjetivo: no puede ser mera expresión y mera reflexión, como es un espejo (Schutz, 2002).

La muerte le da sentido a la vida, ya que al darnos cuenta de nuestra existencia es breve, tendemos a encontrar la manera de trascender, de dejar huella. Así que, a pesar de todos los problemas con los que tengamos que enfrentarnos, la vida vale la pena ser vivida, y más aún cuando el hombre pone en práctica la fuerza de oposición del espíritu frente al destino. El sentido quizás cambie, pero nunca faltará, en realidad, tan sólo existe un problema verdaderamente serio, y es juzgar si la vida vale o no la pena ser vivida. La vida

vale la pena, porque hay razones y motivos por los cuales vivir, y esto es lo que le da sentido a la existencia humana.

Tanto la relación que tiene el sentido de vida con la persona y la unicidad e irrepetibilidad de la situación en la cual se presentan, del sentido de vida sólo se puede captar un momento o por momentos, no la totalidad de su sentido de vida. La primera fuerza motivante es la lucha por encontrarle un sentido a la propia vida, por eso Frankl se refiere a la “voluntad de sentido” (Outes, 2002).

Esta relatividad del sentido de vida, dado por el vínculo que se establece entre la persona y la situación a la cual se le va a dar sentido, respalda la afirmación de que el sentido de vida es una construcción individual. La búsqueda de sentido de la vida constituye una fuerza primaria, inherente al hombre, y no una racionalización. Es uno mismo quien debe encontrarlo. Solo uno mismo puede encontrar el significado a la propia voluntad de sentido, es una cuestión de hecho y no de fe. El hombre tiene un genuino deseo de una vida lo más significativa posible, el sentido no hace la existencia sino algo que se hace frente a ella. Tiene carácter de exigencia, de desafío, de motivación, no se inventa el sentido de la existencia sino que se descubre (Villagra, 2002)

La vida cobra sentido cuando se ve como un camino que cruzar, morir es cambiar de estado, y el bien morir puede ser entendido en términos de desprenderse finalmente de todo lo material que nos confina a este mundo, el bien morir es estar dispuesto con humildad a despedirse de la vida, entregar la existencia que nos fue dada, sin rencores, ni arrepentimiento, sin culpa y sin dolor ¿Porque vivir si sabemos que vamos a morir? porque en la vida encontramos el significado de la existencia y en la muerte hallamos el sentido de la existencia, el convencimiento de nuestra muerte nos impulsa a trabajar, a hacer, producir, amar, sin posponer nuestro destino (Villagra, 2002).

El paciente siempre tiene alguna esperanza cuando se enfrenta a una enfermedad terminal del tipo que sea, de que suceda algo milagroso que lo haga recuperar su salud. Dependiendo de ello el sentido de vida cobra vida, lo cual es diferente en cada paciente ya que una gran parte se deja vencer y cae en depresión o en un completo abatimiento ante lo inevitable que le impide ver más allá fuera de lo que están viviendo, pero otros manifiestan sentir una fuerza interior que es el motor que los impulsa a seguir adelante a pesar de lo doloroso o desgastante que pueda ser para él o para su familia este proceso antes de llegar al último momento (Muñoz, 2006).

La decisión del enfermo a ser sometido o no a tratamientos o procedimientos médicos que pretendan prolongar la vida cuando se encuentre en etapa terminal y por razones médicas, sea imposible mantenerla de manera natural, protegiendo en todo momento la dignidad de la persona, para esto la ley de voluntad anticipada adquiere mayor importancia ya que respalda el derecho del paciente a decidir sobre los cuidados que recibirá en la última etapa de su vida; así mismo permite que los familiares y el personal de salud se enfoquen en la mejor atención disponible para el enfermo y el enfermo tiene la posibilidad de morir en el lugar que más convenga (hospital o casa) recibiendo la mejor atención disponible.

1.6 Ley de voluntad anticipada.

Voluntad anticipada es el conjunto de preferencias que una persona tiene respecto del cuidado futuro de su salud, de su cuerpo y de su vida, y que decide cuando está en pleno uso de sus facultades mentales, en anticipación a la posibilidad de que en algún momento en el futuro se encuentre incapacitada para expresar esas preferencias y tomar decisiones

por sí misma. La voluntad anticipada contiene no sólo las preferencias sino también los valores de la persona, su entorno cultural y sus creencias religiosas.

Se hace referencia a la voluntad anticipada en el contexto de una enfermedad terminal, un estado de coma o un estado de sufrimiento irreversible, que son situaciones en que la persona pierde la capacidad de expresar sus deseos y decidir por sí misma. En estas circunstancias, el conocer la voluntad anticipada de una persona puede facilitar la toma de decisiones tales como: cuáles tratamientos médicos han de aplicarse y cuáles han de evitarse, cuáles síntomas han de tratarse y cuáles síntomas pueden permitirse, qué hacer en caso de que la persona pierda la capacidad de alimentarse por sí misma, qué hacer en caso de que los tratamientos médicos ya no sean útiles y la muerte sea inevitable, qué hacer en caso de que ocurra un paro cardiorrespiratorio o decidir si el fallecimiento ha de ocurrir en casa o en el hospital. (Ávila, 2013)

La primera Ley de Voluntad Anticipada que entró en vigor en México, el 7 de enero de 2008, fue la del Distrito Federal, es un instrumento que permite a una persona en pleno goce de facultades decidir que en caso de padecer alguna enfermedad terminal no se mantenga su vida de manera artificial sino que simplemente el cuerpo y la naturaleza terminen con la vida cuando tenga que terminar y no se caiga en algo que se conoce médicamente como obstinación médica o terapéutica (Aparicio, 2002: pág. 56).

El denominado documento de voluntad anticipada se realiza ante personal de salud y la puede firmar toda persona mayor de edad con capacidad legal. Este primer intento de regulación en el Distrito Federal, marcó una pauta importante para el surgimiento de legislaciones similares en otras entidades federativas.

En el Boletín Mexicano de Derecho Comparado (2008: pág.1533) se menciona que la muerte ha acompañado al hombre desde siempre como parte de un proceso natural de

vida, como algo que inexorablemente deberá ocurrir, y siguiendo tal vez un orden en su propio entorno, formando parte de un eterno nacimiento-muerte, siendo esta última lo más natural y consecuencia obligada de la primera, destino obligado para cualquier ser que siempre involuntariamente se ha visto embarcado en esta aventura de la vida por el simple hecho de haber iniciado una existencia, por lo que debemos tomar en cuenta que desde que nacemos, únicamente tenemos algo seguro, vamos a morir.

En ese sentido, aparece una pieza fundamental para garantizar el respeto a la autonomía de las personas incluso en aquellos momentos en que ya no les es posible expresar su voluntad: los documentos de voluntad anticipada.

Cuando el enfermo se encuentra “al final de la vida”, las decisiones y las percepciones de las necesidades de tratamiento por parte del paciente, familia y médico se pueden ver enfrentados. Sobre todo, cuando hay que tomar la decisión de realizar tratamientos de soporte (como puede ser la nutrición e hidratación artificial) o cuando, ante la presencia de síntomas de alta severidad vividos por el paciente como insoportables se debe valorar la sedación; pudiendo ser todas estas percepciones muy diferentes entre los tres patrones evolutivos descritos anteriormente. Beauchamp y Childress (2009: Pág. 101) al referirse a la autonomía personal nos dicen que una persona autónoma es aquella que actúa intencionalmente, con conocimiento suficiente y sin influencias que determinen su acción, lo cual apunta evidentemente hacia la necesidad de que una persona, para tomar una decisión autónoma requiere información completa y adecuada.

El paciente ha sido mantenido al margen en la toma de decisiones que le afectaban a el mismo, mucho más había de serlo en sus momentos finales en que, su propio estado de enfermedad, era considerado como un ser incapaz de decidir; su cuerpo, su destino y hasta

su dignidad personal quedaban en manos de sus familiares, amigos o allegados y de los facultativos que contribuían con su trabajo al mantenimiento de la vida. (Borsellino, 2004)

Según Pascucci (2003), una solución que ayudaría a conocer la voluntad de los pacientes son los documentos de Voluntad Anticipada, procedimientos para poder respetar la voluntad de los pacientes en situaciones terminales, y los Testamentos Vitales que especifican las intervenciones a las que renuncia y se designa un representante sobre el que delega la responsabilidad de la decisión final.

En diciembre del 2007 la Asamblea Legislativa del Distrito Federal aprobó la Ley de Voluntad Anticipada, cuyo objetivo es respetar la decisión del paciente que se encuentre en etapa terminal de una enfermedad incurable, para no someterse a medios, tratamientos o procedimientos que pretendan prolongar su vida u ocasionar sufrimiento de manera innecesaria. La Voluntad Anticipada, consiste en el documento público suscrito ante Notario, en el que cualquier persona con capacidad de ejercicio y en pleno uso de sus facultades mentales, manifiesta la petición libre, consciente, seria, inequívoca y reiterada de no someterse a medios, tratamientos y/o procedimientos médicos, que propicien la Obstinación Médica.

En esencia, las voluntades anticipadas son un manuscrito que contiene una serie de estipulaciones que hace una persona competente desde el punto de vista mental acerca de los tratamientos que desearía o no recibir si llegara a caer en estado de incompetencia intelectual. En las naciones donde esta iniciativa es legal, el documento debe contar con dos testigos y ser sometido a un notario público (Valentín y Murillo, 2005).

El documento de voluntad anticipada ocupa un lugar importante en el debate acerca de la autonomía de los individuos (Pacheco y Escobedo, 2001). El desarrollo de este instrumento responde a una evolución desde el mundo jurídico y de la ética en relación al

respeto a la autonomía de la voluntad como un principio fundamental, que resultó incluso en una serie de decisiones judiciales de gran relevancia en el derecho angloamericano que consolidaron la obligación por parte del personal de salud a observar dicho principio. Con el tiempo, la extensión de esta obligación hasta los últimos momentos de la vida de una persona se hizo inminente, y para ello se ideó que la voluntad de la persona pudiese ser plasmada en un documento de manera previa a su incapacidad para expresarla, sin que ello implique que todo el proceso de decisión y que todos los dilemas en torno al final de la vida puedan reducirse a una cuestión jurídica formal.

Ara Callizo (2011) dice que en el documento comprende estipulaciones de una persona competente acerca de los tratamientos que desea o no recibir si llega a caer en estado de incompetencia. Por su naturaleza, se ha implementado en varios países con el fin de facilitar el ejercicio de la autonomía en el ámbito de los servicios de salud. Dicho documento es firmado ante un notario; en él se designa un representante que vigilará el cumplimiento de la voluntad del solicitante. En México está contemplado dentro de la Ley de Voluntad Anticipada de diversas entidades federativas.

Cuando una persona pierde la capacidad de expresar sus preferencias y decidir por sí misma, la responsabilidad de decisiones sobre su salud, su cuerpo y su vida recae en su representante legal, que casi siempre es un familiar cercano. Tomar estas decisiones es sumamente difícil y con frecuencia implica una gran carga emocional y social para el responsable. El conocer la voluntad anticipada de la persona en cuestión facilita la toma de decisiones y alivia importantemente esa carga. Por eso es importante que toda persona, pero especialmente aquéllas afectadas por cualquier enfermedad, se tomen el tiempo necesario para reflexionar sobre sus preferencias, valores y creencias para definir su voluntad anticipada, y la comuniquen a sus familiares, amigos o a su representante legal.

La comunicación no sólo debe servir para obtener información que el médico necesita en el cumplimiento de sus funciones, debe emplearse también para que el paciente se sienta escuchado, para comprender enteramente el significado de su enfermedad y para que se sienta copartícipe de su atención. Corresponde al médico familiar identificar desde su práctica diaria, sus propias dificultades y reflexivamente transformarlas para poder incidir positivamente en el cuidado de la salud de sus pacientes, es por esto que resulta de vital importancia que entre el enfermo y el médico se relacionen de la mejor manera y logren comunicarse más directamente.

1.7 La relación médico-paciente.

Pedro Laín (2003: pág. 10) menciona que a lo largo de la historia se ha pensado siempre que el enfermo está incapacitado desde el punto de vista biológico porque la enfermedad le pone en una situación de sufrimiento e invalidez, de dependencia y, en definitiva, de infantilización, pero que además de los escritos hipocráticos los médicos antiguos han defendido una y otra vez la tesis de que el desvalimiento del enfermo no afecta sólo al cuerpo sino también al alma, a la voluntad y al sentido moral. Es por lo anterior que no sólo es importante la cura física, sino también la involucración y efecto de las emociones, las cuales la mayoría de las veces se dan en el momento de la consulta médica y depende de cómo se dé la relación inicial entre el médico y el paciente para que aporte el apoyo y la confianza de los futuros tratamientos.

La relación médico-paciente es aquella que se establece entre dos seres humanos: el médico que aporta sus conocimientos para ayudar al enfermo y el enfermo que entrega su humanidad sufriendo al médico para ser asistido. La relación médico paciente es el pilar

sobre el que descansa el nivel de satisfacción de la atención médica (Hojat, Gonella, Nasca, Mangione, Vergare, Magee, 2002).

La misma ha sido considerada por muchos autores como Crawshaw (2005) el acto central de la actividad clínica y el escenario principal de la medicina. Se comparte con este autor el criterio de que el acto médico se fundamenta en un acuerdo de familiaridad, amistad y confianza que exige al profesional ser competente y estar al servicio del bienestar de sus pacientes, sin embargo, este convenio está amenazado por la creciente legitimación social de intereses individuales materiales, aunado a la presión de organizaciones de salud con ánimo de lucro, que han acrecentado en el médico el rol de agente comercial, en países capitalistas.

Ello ha contribuido a distorsionar la responsabilidad que tiene el médico frente a su paciente como dispensador de cuidado, apoyo y curación en la salud y la enfermedad. Obviamente que este criterio es relativo solamente a la realidad capitalista del mundo contemporáneo que utiliza, en gran medida, a la medicina como medio de lucro o mercancía (Crawshaw, 2005).

Pérez Cicili (2003) define la relación médico-paciente como un vínculo interpersonal de tipo profesional que sirve de base a la gestión de salud. Se trata de una relación donde se presta un servicio de alta significación, por ser la salud uno de las más preciadas aspiraciones del ser humano, y a diferencia de las relaciones interpersonales condicionales, la situación profesional más frecuente es la entrega total, sin aspirar a reciprocidad alguna en los aspectos señalados. La práctica médica, desde sus orígenes ha estado estrechamente vinculada a la comunicación interpersonal y al desarrollo de las habilidades clínicas. Dado su carácter de relación social la relación médico-paciente lleva la impronta del contexto social donde se desarrolla.

Tanto el médico como el enfermo adoptan un rol. El papel de enfermo es indeseable por lo que la enfermedad implica y por la pérdida del papel anterior (de individuo sano), por la obligación de solicitar ayuda médica y cooperar con ella. El papel del médico consiste en proporcionar la ayuda solicitada a través de su máximo esfuerzo y los recursos óptimos vigentes, a fin de resolver con el mínimo de secuelas y en el menor tiempo posible, el problema que aqueja al enfermo. Así como se establecen los papeles individuales en la relación médico-paciente, se estructuran igualmente otros en la relación medicina sociedad tomando en este caso como sociedad la familia. (Rodríguez, 2005)

Según Pellegrino (2001) al hablar de la relación médico-paciente se está enfocando a la medicina desde un especial tipo de relación humana.

Kunyk y Olson (2001) señalan que en esta intimidad han sido reveladas diferentes conceptualizaciones de empatía, y dentro de ellas, la empatía como trato humano y la profesional son las que más se ponen de manifiesto en la relación médico-paciente. El autor coincide con Zyzansk (1998) y colaboradores quienes sostienen que la comunicación eficaz médico-paciente también se relaciona positivamente con la calidad de la atención, la satisfacción de los pacientes y médicos y los resultados de salud.

Bellon (2005) afirma que los procesos de comunicación condicionan la calidad de la relación médico-paciente. Las habilidades fundamentales que se deben formar en un médico, como son las de diagnosticar, tratar y prevenir, están muy relacionadas con su calidad en la comunicación que establece.

Respeto a los principios éticos de la práctica médica ha quedado establecido por la Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (UNESCO, 2005), a través de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, la importancia de este concepto en la atención médica con calidad. Se propone el concepto de

ética médica como la disciplina que fomenta la buena práctica médica, mediante la búsqueda del beneficio del paciente, dirigida a preservar su dignidad, su salud y su vida, a través de un conjunto de elementos que la caracterizan, como los principios de beneficencia, equidad, autonomía, confidencialidad, respeto de la dignidad del paciente, solidaridad, honestidad y justicia (Aguirre, 2004: pág. 503).

Capítulo 2. Los cuidadores del enfermo.

2.1 ¿Qué es la familia?

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la familia es el elemento natural y fundamental de la sociedad y tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado. En muchos países, el concepto de la familia y su composición ha cambiado considerablemente en los últimos años, sobre todo, por los avances de los derechos humanos. La familia representa una continuidad simbólica que trasciende a cada individuo y generación. Enlaza tiempo pasado, presente y futuro. En su conformación eslabona generaciones sucesivas, articula las líneas de parentesco mediante un complejo tejido de fusiones sociales de gran importancia en todas las sociedades (Silva, 2003).

La familia es un fenómeno universal y matriz de las civilizaciones; tiene entre otras funciones proteger la vida y la crianza, favorecer el desarrollo sano de cada uno de sus miembros, así como la transmisión de las costumbres y las tradiciones que conforman la cultura original de cada pueblo. Silva (2003) menciona que la familia permite al individuo adaptarse a las condiciones históricas y sociales de su tiempo, asegurando así la continuidad en la civilización.

Como es sabido, la familia es el principal núcleo de interacción social, la principal fuente de influencia que tienen los niños desde que nacen, y, como menciona Plata (2003), es por excelencia el principio de continuidad social, que conserva, transmite y asegura la estabilidad social de ideas y de la civilización. Es la primera unidad social donde pueden satisfacerse inicialmente las necesidades y requerimientos para el adecuado nacimiento, crecimiento y desarrollo de los individuos.

Escalante y López (2002: pág. 102) mencionan que los vínculos familiares se forman a través de una combinación de factores:

a) Biológicamente, la familia sirve para perpetuar la especie; es la unidad básica de la sociedad y se encarga del establecimiento de la relación entre un hombre y una mujer para engendrar descendientes y asegurar su crianza y educación.

b) Psicológicamente, los miembros de la familia están ligados en interdependencia mutua para la satisfacción de sus necesidades afectivas.

c) Socialmente, proporciona identidad y estatus. Además no debemos olvidar que la familia es el principal agente socializador y en ella se reproduce la cultura, los valores y las formas de organización.

d) Económicamente, también en interdependencia mutua, el grupo familiar satisface las necesidades materiales mediante la provisión de recursos.

Una vez establecidos los patrones de interacción, es importante analizar las diversas funciones que se deben cumplir dentro de la familia, las cuáles para el sano desarrollo del individuo es importante que se cumplan. La familia es el lugar donde los miembros nacen, aprenden, se educan y desarrollan. Un refugio, orgullo y alegría de todos sus miembros. Cuando la familia tiene problemas, alegrías o tristezas internas, repercuten en todos los familiares, sufriendo o disfrutando, debido a su total interrelación.

De la misma manera Escalante y López (2002: pág. 43) mencionan que existen siete funciones básicas y primordiales que debe cumplir la familia:

1. Brindar identidad al menor. Al nacer, el individuo incorpora para sí no sólo las características biológicas de sus padres, sino también sus características psicosociales; lo mismo recibe actitudes y hábitos, valores personales, estilos de vida, costumbres, cultura y estatus socioeconómico, sentido de pertenencia, nombre, apellido, elementos todos que lo particularizan y constituyen su identidad.

2. Proporcionar protección. Los niños dependen absolutamente para su supervivencia de las personas que los cuidan; y sólo a través del tiempo y en forma paulatina va adquiriendo autonomía e independencia.
3. Desarrollar y establecer la seguridad básica. A través de la adecuada satisfacción de sus necesidades primarias y de una relación afectiva, en especial del contacto físico, la calidez y la atención, el niño logra desarrollar y establecer la seguridad básica, que no es otra cosa que la convicción de sentirse querido e importante, especialmente por los padres.
4. Brindar las primeras y más importantes experiencias sociales. La familia es la célula social por excelencia; en ella el individuo aprende a compartir su espacio con los demás, desarrollando esquemas de interrelación que son transmitidos en el trato cotidiano que recibe de las personas que conviven con él, particularmente de sus padres.
5. Dictar y determinar la introyección de normas sociales de convivencia. Esto es porque el individuo incorpora modelos de conducta en relación con los demás y establece para sí controles personales acerca de lo que debe ser su actuación social, diferenciando lo que es permitido de lo que no lo es.
6. El aprendizaje de la expresión amorosa. A medida que crece y a través del contacto físico, el niño aprende a expresar sus emociones y sentimientos, los cuales permitirán construir el futuro y mantener relaciones afectivas significativas.
7. Constituir un filtro con el resto de la sociedad. La pequeña sociedad familiar permite al niño experimentar con su propio comportamiento en la relación con los otros; las transgresiones, deficiencias y errores de conducta son probados por él y son a su vez

moldeados y combatidos dentro del hogar, definiendo en buen grado los márgenes de permisividad y/o restrictividad que tendrán en el futuro.

Desde el enfoque sistémico se ve a la familia como sistema relacional que supera y articula entre sí los diversos componentes individuales. Los miembros establecen lazos y relaciones entre ellos, por encima de las particularidades de cada uno. Se puede hablar de la familia como un sistema cuando los diferentes componentes individuales articulados entre sí, buscan un mismo objetivo, en este caso la recuperación o mantención de la salud del enfermo. (Castellanos, Guzmán, López y Gómez, 2004).

Bertalanffy (1997) definió a un sistema como una serie de elementos interrelacionados con un objetivo común, que se afectan unos a otros, y la característica que los une es la composición que tienen, es decir, la totalidad, la cual no es sólo la suma de las partes, sino también la relación entre ellas, además, cada elemento tiene una función e interactúan entre ellos. Hay diferentes niveles de complejidad de elementos en el sistema (jerarquías diferenciadas) y los elementos se necesitan uno al otro para funcionar.

La familia es de vital importancia puesto que la forma como están organizados sus miembros, el papel que juega cada uno de ellos, la forma en la que se comunican, van a determinar el tipo de relaciones que se establece en dicho sistema familiar, lo que a su vez posibilitará o no la presencia y mantenimiento de problemas psicológicos y emocionales.

Por su lado Andolfy (2002) desde el modelo sistémico conceptualiza a la familia como un conjunto constituido por varias unidades vinculadas entre sí por medio de una estructura de relaciones formalizadas. La familia tiene historia propia, se han ligado en el tiempo diferenciándose de su entorno a la vez que participan en él y con él. El cambio de

estado de una unidad del sistema va seguido por el cambio de las demás unidades; y éste va seguido por un cambio de estado de la unidad primitiva y así sucesivamente. Por tanto, una familia es una totalidad, no una suma de partes, que funciona en el tiempo por la interdependencia de las partes entre sí y los demás sistemas que la rodean.

En la interacción familiar se puede identificar los diversos componentes de un sistema, tales como las demandas o necesidades de cada miembro, a la vez la familia como un todo y los miembros en forma individual ofrecen recursos internos o buscan apoyos externos para satisfacer esas demandas, se genera un proceso de organización y estructuración de la familia que concluye en un resultado inmediato, el cual puede generar a mediano o largo plazo un impacto positivo o negativo en la familia.

La familia, en tanto sistemas socializados se ubica bastante antes que cualquier otro sistema en el que los individuos entran más tarde a formar parte a lo largo de su evolución y crecimiento, actúa como intermediaria entre lo que es propio de lo individual, de lo privado, y lo que pertenece a lo social, a lo público. Partiendo, por tanto, de esta premisa, la exploración e intervención en el sistema familiar como totalidad, será un instrumento indispensable para la solución de comportamientos supuestamente individuales en los demás sistemas en los que apareciera una situación problemática cualquiera (Hochman, 1998).

La familia, es un grupo natural que con el curso del tiempo ha creado pautas de interacción con las cuales rige su comportamiento y recrea una determinada estructura. Según Minuchin (2002), la estructura familiar es el conjunto de demandas funcionales encargadas de organizar la interacción de los miembros dentro y fuera del sistema. Dentro

de esa organización y para que se produzca la interacción, se crean pautas y patrones de conducta, en los que están insertos, de forma implícita, toda una carga de valores, secretos, normas, sistemas de creencias, reglas, mitos, etc., que son introducidas en el sistema familiar de generación en generación, confirmando estructuras determinadas de comunicación sistémicas.

En el modelo estructural se considera a los miembros de la familia relacionándose de acuerdo a ciertas reglas que constituyen la estructura familiar. Minuchin (2003; pág. 86) define la estructura familiar como el conjunto invisible de demandas funcionales que organizan los modos en que interactúan los miembros de una familia. Señala además, que está conformada por varios subsistemas u *holones*. Holón es el término que significa que se es un todo y una parte al mismo tiempo, con lo que se considera entonces que la familia es un todo (sistema familiar) y a la vez un sistema que es parte de otro mayor.

La estructura familiar, tiende a cambiar y a readaptarse al medio con el paso del tiempo, esto se debe tanto al impulso propio de cada uno de los miembros del sistema familiar, en sus diversas fases de crecimiento, como a la necesidad de adecuarse en sus comportamientos e interrelaciones a las exigencias y condicionamientos de la sociedad en que está inserto ese sistema. Asimismo, Minuchin (2002; pág. 89) establece que en la estructura familiar se pueden identificar los límites, los cuales están constituidos por las reglas que definen quiénes participan y de qué manera lo hacen en la familia tienen la función de proteger la diferenciación del sistema.

Levy (2006) indica que en la terapia estructural el terapeuta debe dirigir su atención sobre la estructura familiar, su análisis debe ser holístico porque examina propiedades del sistema familiar como un todo.

Ante una enfermedad terminal, la familia entera o algunos de sus integrantes se ven seriamente afectados. La presencia de una enfermedad ocasiona cambios en la interacción y forma habitual de relacionarse los miembros, según sea la posición que ocupa el enfermo en el sistema y en su estructura. Se produce un reacomodo y generalmente a partir de ese momento, las demandas del enfermo como de los otros van a recibir diferentes niveles de satisfacción (Navarro, 2005).

Las enfermedades terminales cambian la vida de quien la sufre y alteran las actividades diarias de los otros integrantes de la familia, ya que tanto el enfermo como sus familiares viven cambios en diferentes aspectos.

2.2 Familia con un integrante diagnosticado con enfermedad terminal.

Al hablar de familia o cuidadores se alude al reconocimiento de los importantes cambios ocurridos en este ámbito. La familia, entendida como el conjunto de personas unidas por vínculos de parentesco, ha sido tradicionalmente la institución social encargada de satisfacer las necesidades de sus miembros y especialmente de los miembros más débiles como niños, enfermos o ancianos. Los cambios sociales han dado lugar a nuevas formas de vida, asimilables a lo que se ha entendido tradicionalmente por familia, por lo que nos vamos a referir a cualquier forma de vida que implique la convivencia diaria y el cuidado mutuo.

El cuidado de la salud sigue correspondiendo en su mayor medida a la familia y al sistema doméstico. La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal, sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en atención al enfermo. La enfermedad altera las funciones personales a todos los niveles: familiar, laboral, económico, social. Esta situación produce en la familia una ruptura y una crisis en la vida cotidiana con cambios en todo el núcleo familiar. La incertidumbre, el miedo y la no expresión de los sentimientos, hacen que el enfermo y familiares presenten ansiedad y se encuentren en una situación de particular estrés (Benítez, 2008).

La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal, sin su participación activa difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados en atención al enfermo. Quien padece la enfermedad se enfrenta a condiciones de frustración, ira, negación, depresión, por otro lado, la familia tiene que tomar decisiones muy importantes y difíciles, reorganizarse, replantear expectativas y adecuar sus metas y objetivos a la situación, ya que el tratamiento de un enfermo terminal no sólo involucra a éste, sino que también, de forma fundamental, a los demás integrantes de su familia (Reyes, 2007).

Es muy importante cómo y a quién se comunica el diagnóstico de una enfermedad grave, pues de ello dependerán las acciones y cambios que ocurran; pues no sólo es el paciente el que recibe la noticia, sino también su familia, la que se verá afectada tanto emocionalmente como en su funcionamiento, el cual se ve alterado significativamente cuando uno de los integrantes de la familia ha perdido la salud o está sometido a tratamientos médicos. La familia se convierte así en la principal red de apoyo para el paciente (Barra, 2003), que a la vez influirá en las estrategias de afrontamiento que adopte el enfermo.

Kübler Ross (1969: pág. 5-10) menciona que no podemos realmente ayudar al paciente terminal si no incluimos a la familia, los problemas del paciente moribundo terminan, pero los de la familia continúan. Muchos de estos problemas pueden disminuir si se discuten antes de la muerte de un miembro de la familia. Ellos pasan por los mismos estadios de ajuste que los pacientes y pueden llegar juntos a la aceptación. La familia del enfermo terminal, debe estar como objeto de atención, ya que se van a desarrollar en sus miembros una serie de alteraciones que afectan múltiples esferas (emocional, social, estructural).

Según De la Revilla (2001) La enfermedad terminal supone una profunda crisis en el funcionamiento de la familia. Suele ser frecuente que ésta se cierre en cuanto a su distribución de roles: la familia se ve obligada a negociar los roles y funciones que hasta ahora venía desempeñando el miembro enfermo, (el enfermo deja de tener responsabilidad en relaciones con personas, laborales económicas) al que la enfermedad terminal no ha privado absolutamente de capacidades de decisión y control.

El tratamiento dependerá de la capacidad que los cuidadores y familiares tengan para realizar los cuidados en casa, prevenir infecciones, llevar a cabo el correcto uso de los y la atención de sus efectos secundarios, toma de signos vitales, pruebas de glucosa, peso diario, régimen nutricional recomendado, cuidados postoperatorios, citas y control médico (Aguilar, Suárez y Pinzón, 2002; Frutos, Blanca, Mansilla, 2005).

La enfermedad propicia una crisis en la familia que la obliga a adaptarse a las necesidades específicas, a la pérdida de salud y a la posible muerte de su integrante. En gran medida la muerte es de toda la familia y marca un antes y un después en el ciclo vital

familiar (Navarro, 2005), sus posibilidades de adaptarse serán las que le ayuden a sobreponerse a estos problemas.

La familia tiene que compatibilizar su propia tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, pudiéndose dar con frecuencia reacciones de incompatibilidades con el peligro que esto conlleva de la negación de la enfermedad o bien con la detención del momento evolutivo. Este efecto es mayor si el moribundo es “pieza clave” en el funcionamiento familiar, bien por su rol previo en su sistema (una madre joven por ejemplo) o por sus cualidades y características personales ante la familia (efecto dinamizador, carácter autoritario y acaparador, etc.).

Uribe (2006) refiere que el cuidado diario y a largo plazo de un familiar enfermo, así se asuma de manera voluntaria y con cariño, conlleva a riesgos para la salud de las personas que lo realizan, principalmente si toda la responsabilidad recae sobre una sola persona.

La presencia de la enfermedad terminal en un miembro del sistema familiar supone un fuerte impacto emocional para todos los integrantes, que, al igual que el enfermo, se traduce en respuestas como la negación, la ira, la depresión, la desesperanza, la ambivalencia afectiva, la pérdida, (Navarro, 2005). Estas respuestas no constituyen en sí un síntoma sino que pueden ser necesarias para la aceptación de la enfermedad y la muerte.

La presencia de un enfermo terminal en el hogar provoca en la familia una reasignación de roles y tareas entre sus diversos miembros para tratar de cubrir o compensar sus funciones, en especial si el paciente es uno de los cónyuges. Muy pronto se hace necesaria la figura del cuidador o allegados deberán reunirse para decidir si se le va a

poder atender en casa y la asistencia que va a precisar. Es así importante reconocer las necesidades del enfermo, la disponibilidad de tiempo de los diferentes miembros, su experiencia en el cuidado, su voluntad de participar y de aprender a hacerlo y la situación económica del sistema para valorar si va a ser posible contratar ayuda externa o no, etc. (Benítez, 2008).

El cuidador primario familiar se asigna (por patrones culturales en nuestro medio casi invariablemente a una mujer: cónyuge, hija, nuera) y desarrolla una relación muy estrecha con el enfermo quedando excluido el resto de los miembros (hijos menores, cónyuge) lo que motiva aparición de culpabilizaciones, problemas de pareja y disfunción familiar.

2.3 El cuidador primario y su desempeño.

El término “cuidar” hace referencia a proporcionar a una persona aquéllos aspectos que están mermados o que carece de ellos (Martínez, 2006).

Un cuidador es la persona encargada de cuidar a otros que por su estado de salud o por presencia de alguna discapacidad tienen alguna limitación para cuidarse a sí mismos. La cantidad de ayuda que requieren depende del grado de la limitación (Moreno, 2005).

Este cuidador primario es una persona que, por diferentes motivos, llega a dedicar gran parte de su esfuerzo a permitir que otras personas puedan desenvolverse en su vida diaria, ayudándoles a adaptarse a las limitaciones de carácter físico, mental, social o funcional que su enfermedad le impone (Esteban, 2008).

El trabajo del cuidador primario implica aprender tareas para cuidar de forma adecuada a la persona enferma, debe asumir, consecuentemente, nuevos compromisos,

porque tienen que desarrollar algunas funciones que eran asumidas por el enfermo antes del infortunio (Moreno, 2005).

Se conoce como cuidador primario del enfermo a la persona que asume la responsabilidad de atender y cuidar al enfermo diariamente. Es el familiar más cercano, generalmente cónyuge que acompaña en el proceso de la enfermedad del paciente desde el inicio de esta, durante todo el proceso de enfermedad hasta su muerte.

Generalmente, el cuidador es una persona cercana al enfermo, en su mayoría familiares como los padres, hermanos, hijos o el cónyuge (Moreno, 2005). La persona del entorno o familiar del paciente que decide voluntariamente ser cuidador en el amplio sentido de la palabra. Está dispuesta a tomar decisiones por el paciente, y a cubrir las necesidades básicas de éste, actúa de forma directa realizando las tareas de ayuda, o indirecta determinando cuándo, cómo y dónde se tienen que realizar. Se han definido las actitudes psicológicas que suele adoptar más frecuentemente el cuidador de enfermos terminales: identificación, distanciamiento (rechazo a oír peticiones específicas del enfermo), negación (falsa seguridad), atención selectiva (focalización sobre un solo síntoma) y empatía, (Rodríguez, Aranda, Corredera, Fuentes, Bandera, Villatoro, 2000)

Cuidador es la persona que se hace cargo de proveer atención y asistencia a un enfermo, dentro de los cuidadores se pueden distinguir dos categorías: los cuidadores primarios y los secundarios. El cuidador primario es aquel que guarda una relación directa con el paciente o enfermo, como el cónyuge, los hijos, los hermanos o los padres. El cuidador secundario es aquel que no tiene una relación directa o vínculo cercano con el enfermo; puede tratarse de una enfermera, un asistente, un trabajador social, un familiar lejano o cualquier persona que labore en una institución prestadora de servicios de salud (Ferman, Guzmán, Martínez, Saldívar, Quesada y Cruz 2006).

Astudillo (2008), define al cuidador primario, como la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo, papel que por lo general lo juegan el o la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia.

El curso progresivo y el pronóstico final de la enfermedad terminal son factores que influyen negativamente empeorando la situación del cuidador respecto a otras enfermedades: cansancio psicofísico más acusado, duelo anticipado, incomunicación con el enfermo (conspiración de silencio). Otras circunstancias, como la necesidad de atender problemas del enfermo tales como los vómitos, disnea, secreciones, incontinencia, escaras, junto a planes de tratamiento complicados o necesidad de mantener técnicas complicadas (alimentación nasogástrica, sondajes, oxigenoterapia, medicación subcutánea, etc.) se suman a los problemas que debe afrontar el cuidador (Mateo, Millán, García, Gutiérrez, Gonzalo, López, 2000).

Según Benítez del Rosario (2000) el cuidador primario suele pasar por un proceso adaptativo que en determinado momento vuelve hostil su entorno, ya que se ve forzado a renunciar a hábitos y distracciones que antes llenaban su vida y su realización personal. También puede desarrollar actitudes negativas volviéndose insensible ante el sufrimiento, además de fatiga y aniquilamiento físico, es decir comienzan a surgir enfermedades

oportunistas o crónicas que deterioran su salud física aunado a una serie de frustraciones y culpas que afectan el desempeño psicosocial y emocional del cuidador.

Armstrong (2005) plantea, el cuidador primario asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que éste por sí mismo no puede llevar a cabo, en este rol es común que el cuidador sea un miembro de la red social inmediata (familiar, amigo o incluso vecino), y que por lo general no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del enfermo.

Cuando se le comunica al cuidador primario el diagnóstico de la enfermedad sufre una impactante alteración psicoemocional y pasa por un periodo de estrés ya que debe afrontar: la enfermedad y la muerte de su ser querido, los cambios en la estructura, funcionamiento y sistema de vida de sus miembros, anticipar el dolor que se presentará tras la pérdida (Pérez, 2005).

Es destacable, por su frecuencia, la actitud de negación del cuidador, esta actitud es frecuente que se prolongue durante toda la enfermedad y sus consecuencias son devastadoras: búsqueda de un diagnóstico “aceptable” (calvario de pruebas complementarias, viajes, consultas) incomunicación, desgaste emocional severo, desconfianza de los servicios sanitarios, dificultad para reconocer el momento de la muerte, dificultad de aceptación de la muerte una vez ésta se produce (De La Revilla, 2001).

Algunos cuidadores no requieren reconocer la tensión personal relacionada con las muchas tareas, responsabilidades y largas horas dedicadas al cuidado del paciente, muchos se sienten abrumados o al límite de su capacidad. La tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden físico, psíquico y sociofamiliar, los que componen un auténtico síndrome que es necesario conocer y diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. De igual manera, hay otros

factores que pueden influir en la salud del cuidador y que pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome de fatiga crónica (Torres y Beltrán 2006).

Las características más habituales son: mujer, esposa o hija del enfermo, nivel cultural bajo, cuidan al enfermo diariamente (cuatro horas) y sin periodos de descanso, escaso apoyo. La situación del cuidador con restricciones en su vida social, en su estado de salud, en su tiempo libre, en sus aficiones, en su intimidad, perturba de modo intenso su equilibrio personal y familiar, dañando gravemente la relación intrafamiliar y experimentando una profunda sensación de soledad. Se puede desarrollar un síndrome de “fatiga crónica” o “síndrome de Burnout” (respuesta inadecuada a un estrés emocional crónico cuyos rasgos principales son el agotamiento físico, psicológico o emocional, una actitud fría, despersonalizada y un sentimiento de inadecuación a las tareas que se han de realizar), que puede interferir en la calidad de los cuidados proporcionados al enfermo (Poveda, 2002).

El síndrome del cuidador primario suele estar provocado por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos.

Para Zambrano (2002) las características más prevalentes del síndrome del cuidador primario son: trastornos en el patrón de 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.

Por lo cual este síndrome constituye una situación estresante con peligro de desbordar y agotar los recursos y repercutir en la salud física del cuidador, y su estado de ánimo.

Los cuidadores constituyen una pieza clave en las triadas terapéutica equipo sanitario-enfermo-cuidador primario si la asistencia se lleva a cabo en el servicio de un hospital, pero lo son todavía más si la misma se realiza en el domicilio del propio enfermo. (Bayes, s/f).

Debido a que la enfermedad tiene un tratamiento que va de uno a tres años, el cuidador experimenta eventos positivos y negativos en su vida (endeudarse, muerte de algún miembro de la familia, aumento de la carga de trabajo, cambio de casa, etc.), estos eventos se ven relacionados favoreciendo la descarga emocional del cuidador (De la Huerta, Corona y Méndez, 2006).

Torres y Beltrán (2006) señalan que regularmente, quien asume la tarea de cuidador es alguien que siente un compromiso moral o emocional con el enfermo, a menudo puede estar actuando bajo la premisa de que hay que ser caritativo con el prójimo, o de que la solidaridad se expresa cuando se está en la cama o en la cárcel, como dice el saber popular; no obstante si el desgaste del cuidador ocurre como resultado de la atención que presta al enfermo sin atender su propia salud, retirándose de toda actividad recreativa o de descanso, alejándose de los amigos y asumiendo como propias las limitaciones del paciente, muy pronto habrá no uno sino dos enfermos en la familia.

Las familias con un paciente crónico tiene menos tiempo para las relaciones sociales, igualmente los amigos no saben cómo actuar, ya que las relaciones pueden resultar

incomodas, por lo que disminuyen los contactos precisamente cuando se necesita un mayor apoyo emocional (De la Huerta, 2006).

Según Torres y Beltrán (2006), la calidad de vida del cuidador dependerá, entre otras cosas, de su propia salud, de la ayuda que reciba de su familia (apoyo emocional y reconocimiento de sus familiares), de la capacidad de las instituciones para ajustarse a sus necesidades, de la información que tiene sobre la enfermedad de la persona a quien cuida, de la propia tarea de cuidar, de la manera en que enfrenta sus responsabilidades en el cuidado y atención al paciente, de su estilo personal para resolver los problemas que se le presentan durante el desempeño de su tarea, y, desde luego de su capacidad para sobreponerse a los momentos y acontecimientos difíciles y complicados que ocurran durante la atención al enfermo, entendiéndose por esto las crisis, recaídas y hasta la muerte del paciente.

La valoración del cuidador principal debería ser necesaria para detectar la situación de sobrecarga y poder influir en ella. Especialmente importante intervenir cuando el cuidador principal es una persona mayor, o un elemento familiar cuyas opiniones no son consideradas trascendentes por los demás. En el primer caso, la sobrecarga física que provoca la atención es mayor y la psicoafectiva que produce la toma de decisiones puede ser excesiva para sus recursos personales mermados por la edad y el desgaste de la vida previa. En el segundo caso, puede existir una situación ambivalente entre los roles y la ejecución de las tareas (sirve para cuidar y limpiar, no para decidir) que afecte profundamente a la autoestima del cuidador principal (Muñoz, 2002).

Torres (2007) por su parte sustenta que la tarea de cuidar a un enfermo comprende a menudo la aparición de una amplia variedad de problemas de orden: físico, psíquico y sociofamiliar, los cuales originan un auténtico síndrome que es necesario conocer y

diagnosticar tempranamente para prevenir su agravamiento. En este proceso hay otros factores que pueden influir en la salud del cuidador y pueden afectarlo; entre otros, habrán de considerarse su edad, género, parentesco, tiempo de dedicación y otras cargas familiares, elementos que han demostrado influir en la aparición del síndrome.

Con frecuencia se valora insuficientemente el riesgo de todo cuidador primario de convertirse en enfermo, ya que potencialmente lo es. Por muy resistente, solutogénicamente hablando, que sea un cuidador primario, es un ser humano susceptible física, psicológica, emocional, existencial y espiritualmente, justamente es este criterio quien sustenta la conceptualización anterior (Suárez, Pire y Reyes, 2005).

Todo esto origina problemas como la desatención a las propias necesidades por parte del cuidador, esto aumenta el cansancio y hace la situación más difícil, el cuidador mantiene los esfuerzos que se requieren en el momento de la crisis a lo largo de la fase crónica cuando ya no es necesario tanto esfuerzo, lo que provoca un mayor desgaste (De la Huerta, 2006).

Los enfermos que pueden contar con un ambiente familiar positivo, con estabilidad afectiva y modos adecuados de enfrentarse a los problemas cotidianos, pueden adaptarse de modo más positivo a las crisis que supone el proceso de su enfermedad, con la ayuda del resto de la familia.

Si los pacientes y sus familias participan de la atención psicológica, pueden mejorar la calidad de vida y reducir su sufrimiento, aliviarían la terrible sensación de impotencia que acompaña a un diagnóstico terminal.

Capítulo 3. Equipo de salud que atiende al enfermo con diagnóstico terminal.

3.1 Calidad de atención médica.

La calidad en la atención se ha transformado en un requisito fundamental de todo servicio sanitario, a pesar del extraordinario desarrollo científico y tecnológico logrado en las últimas décadas, la complejidad de los servicios de salud ha hecho que se incrementen los errores médicos con consecuencias muy negativas en la morbilidad, mortalidad y costos de atención.

La calidad de atención debe ser percibida no sólo como un problema médico gerencial, sino como un problema moral y, como tal, estar sustentado en una educación en valores que garantice la participación activa de todos los actores del sistema, siendo la excelencia, la solidaridad y el profesionalismo valores fundamentales (Pérez, 1996).

El Sistema Nacional de Salud se ha transformando en los últimos años para formar los médicos, las enfermeras y el personal de salud que, ofrezcan la atención médica con la calidad y calidez que los usuarios merecen (Ruelas, 2011). La OMS señala que las intervenciones de atención a la salud se realizan con el propósito de beneficiar a los pacientes, pero también pueden causarles daño.

Según Gonzales y Gallardo (2012) la OMS señala que las intervenciones de atención a la salud se realizan con el propósito de beneficiar a los pacientes, pero también pueden causarles daño. Los sistemas sanitarios están diseñados para mejorar la salud de la población a través de esquemas, que si bien resultan altamente complejos, implican riesgos reales o potenciales frecuentemente no considerados en sus procesos de planeación. La combinación compleja de procesos, tecnologías e interacciones humanas, que constituye el sistema moderno de prestación de atención a la salud, puede aportar beneficios importantes.

Sin embargo, también conlleva un riesgo inevitable de que ocurran eventos adversos, y, efectivamente, ocurren con demasiada frecuencia.

Si bien la calidad está referida a la índole de la atención médica, ésta se desenvuelve en un medio social donde funcionan normas éticas, principios morales que regulan la actividad. Por lo tanto los cambios de valores que la sociedad acepte o apruebe influyen en los atributos cualitativos que debe tener el cuidado médico (Fernández, 2000).

En 1990 el Instituto de Medicina de Estados Unidos, propuso una definición de calidad que ha sido ampliamente aceptada, donde decía que la calidad de atención es el grado en el cual los servicios de salud para individuos y la población incrementan la posibilidad de obtener resultados deseados en salud y que sean consistentes con el conocimiento profesional médico.

Los sistemas sanitarios están diseñados para mejorar la salud de la población a través de esquemas, que si bien resultan altamente complejos, implican riesgos reales o potenciales frecuentemente no considerados en sus procesos de planeación. La combinación compleja de procesos, tecnologías e interacciones humanas, que constituye el sistema moderno de prestación de atención a la salud, puede aportar beneficios importantes (Fernández, 2000).

Calidad es el grado en que los medios más deseables se utilizan para alcanzar las mayores mejoras posibles, la calidad es una combinación de beneficios, riesgos y costos, en donde de lo que se trata es de ofrecer los mayores beneficios con los menores riesgos posibles y a un costo razonable.

De acuerdo con Aguirre (2007: pág. 257) la calidad de la atención médica es otorgar atención oportuna al usuario, conforme los conocimientos médicos y principios éticos

vigentes, con satisfacción de las necesidades de salud y de las expectativas del usuario, del prestador de servicios y de la institución.

De acuerdo al Instituto de Medicina (2001), el sistema de salud debe proporcionar atención con las siguientes características:

1. Segura. Evitar que los pacientes sean dañados debido a las intervenciones médicas que se supone intentan ayudarlos.
2. Oportuna (a tiempo). Que se reduzcan las esperas y las demoras dañinas para el paciente y el personal médico.
3. Efectiva. Proveer servicios basados en el conocimiento científico, a todos aquellos que puedan ser beneficiados y no a aquellos que no puedan beneficiarse.
4. Eficiente. Que disminuya el desperdicio de equipo, insumos, ideas y energía.
5. Equitativa. Asegurar que el cuidado brindado no varíe en calidad, debido a características personales del paciente, tales como género, etnia, localización geográfica o estatus socioeconómico.
6. Centrada en el paciente. Proveer servicio médico que sea respetuoso y que responda a las preferencias, necesidades y valores de los pacientes, asegurándose de tomarlos en cuenta en todas las decisiones clínicas.

Asenjo (1998) definen la calidad de atención como la satisfacción de las necesidades y aspiraciones de los enfermos clientes, tanto reales como percibidos, dedicando a su asistencia un consumo de recursos socialmente aceptable.

El concepto de la calidad de la atención médica varía en diferentes épocas y sociedades; sin embargo, el concepto propuesto por Donabedian (2002) pudiera ser suficientemente integrador y globalizador para aceptarlo como la definición de calidad,

decía que es el grado en que los medios más deseables se utilizan para alcanzar las mayores mejoras posibles, o en palabras de Ruelas (2006; pág. 514), la calidad es una combinación de beneficios, riesgos y costos, en donde de lo que se trata es de ofrecer los mayores beneficios con los menores riesgos posibles y a un costo razonable.

Donabedian (2002) define la calidad en la atención de la salud como el grado de utilización de los medios más adecuados, con el propósito de conseguir los mayores progresos en salud. Esta definición está relacionada con los objetivos de la asistencia sanitaria: mantener, restaurar y promover la salud dentro de las posibilidades que permiten las ciencias de la salud y la tecnología.

La calidad se relaciona con varios aspectos del acto médico, que incluye satisfacer o superar las expectativas de los pacientes mediante acciones basadas en el conocimiento y la tecnología médicas, así como en los principios éticos y legales, a fin de lograr los resultados deseados, reducir los indeseados y con un costo socialmente soportable (Fernández, 2000).

Para Fernández (2000: Pág. 232) la calidad de la atención médica tiene tres dimensiones:

- 1- La técnica, seguir la mejor estrategia que la ciencia actual hace posible.
- 2- Los aspectos interpersonales, que se establecen en la relación médico-paciente, con el objeto de lograr la mayor satisfacción del usuario con pleno respeto de su autonomía y preferencias.
- 3- El ambiente de los servicios, relativa a aquellos aspectos de las áreas de atención que las hacen agradables y confortables para el paciente y sus familiares.

Así la calidad es un concepto integral y polifacético donde se reconocen diferentes atributos o dimensiones necesarias para que la atención sea considerada óptima.

Según la OMS (2001), la calidad de atención médica se refiere a asegurar que cada paciente reciba el conjunto de servicios diagnósticos y terapéuticos más adecuados para conseguir una atención sanitaria óptima, teniendo en cuenta todos los factores y los conocimientos del paciente y del servicio médico, y lograr el mayor resultado con el mínimo riesgo de efectos iatrogénicos y la máxima satisfacción del paciente en el proceso.

Para Aguirre (2002: pág. 387) la calidad de la atención médica es el concepto es consensuado con pacientes y familiares puede expresarse como sigue, otorgar atención médica al paciente con oportunidad, competencia profesional, seguridad y respeto a los principios éticos, con el propósito de satisfacer sus necesidades de salud y sus expectativas.

En la actualidad se ha desarrollado un número importante de estrategias dirigidas a prevenir los riesgos, la mala práctica médica y los eventos adversos. Se considera que una atención médica ha sido segura cuando no se ha ocasionado daño al paciente como consecuencia del proceso de atención, es decir, una atención libre de eventos adversos.

Las preocupaciones actuales relacionadas con la calidad de los servicios de salud, se centran por una parte en los usuarios que desean saber si recibirán el cuidado que necesitan, si éste llegará en tiempo oportuno y si será el apropiado y no una causa de daño para su salud.

3.2 Síndrome de Burnout.

El síndrome de desgaste (Burnout) es un problema que se está presentando en profesionales que trabajan con personas, en especial en los médicos, por ser una profesión

en la que influyen factores externos e internos que pueden desencadenar dicho padecimiento.

El Burnout es objeto de análisis en el mundo laboral, y más en profundidad entre colectivos profesionales de los sectores de servicios, como es el sanitario, por las consecuencias que provoca no sólo en el trabajador, sino también en el resultado de sus actividades.

Para Golembiewski (2004) el estrés forma parte de nuestra vida cotidiana hasta tal punto que puede considerarse como el malestar de nuestra civilización, afectando tanto a la salud y al bienestar personal como a la satisfacción laboral y colectiva. En el contexto de la salud laboral surge el desarrollo de un nuevo proceso: el síndrome de Burnout. Diversos autores han documentado que este síndrome afecta más a aquellas profesiones que requieren un contacto directo con las personas y con una filosofía humanística del trabajo, es decir aquéllas que necesitan altas dosis de entrega e implicación. Así, son muchos los profesionales potencialmente afectados por el síndrome. El término Burnout se refiere a una situación que es cada vez más frecuente entre los profesionales que prestan sus servicios a través de una relación directa y mantenida con las personas, entre los que se encuentran todos los profesionales sanitarios.

Maslach (1999) describe el burnout como el síndrome de agotamiento emocional, despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas.

El síndrome de desgaste (Burnout) es un problema que se está presentando en profesionales que trabajan con personas, por ser una profesión en la que influyen factores externos e internos que pueden desencadenar dicho padecimiento; por externos entendemos cuestiones institucionales e internos como la personalidad del trabajador (Aranda, C.2006).

Aronson y Kufry (2001), estos autores definen el burnout como el estado de agotamiento mental, físico y emocional producido por involucrarse de forma crónica en el trabajo en situaciones emocionales demandantes, añaden como importantes factores las relaciones humanas, la supervisión, posibilidades de promoción, formación continua y crecimiento profesional, como mecanismos defensivos y preventivos del síndrome.

La experiencia de estrés es particular, puede darse por diferentes situaciones o contextos donde estén inmersas las personas. Los ambientes laborales pueden ocasionar altos niveles de estrés en unas personas más que en otras, sobre todo cuando fallan las estrategias de afrontamiento que suele emplear el sujeto o cuando hay un desequilibrio entre las demandas y las capacidades para hacer frente a dichas demandas, presentándose entonces lo que se denomina estrés laboral crónico de carácter interpersonal y emocional que aparece como resultado de un proceso continuo, es decir, por la exposición prolongada en el tiempo ante eventos estresantes; y desde las primeras conceptualizaciones se consideraba que los profesionales de las organizaciones de servicios que trabajan en contacto con los clientes o usuarios de la organización eran los más proclives a desarrollarlo (Aranda, 2006).

El estrés laboral crónico es una de las principales fuentes de riesgos psicosociales en cualquier tipo de organización laboral, y en el sector servicios una de las formas más habituales de desarrollarse el estrés laboral es el Síndrome de Quemarse en el Trabajo (SQT) o el Burnout como lo describe Gil-Monte (2005), se considera como síndrome por la comunidad científica la agrupación de síntomas y signos recurrentes que pueden indicar una patología. Seguidamente Gil-Monte (2005), hace la aclaración de que el síndrome de quemarse en el trabajo (Burnout) debe entenderse como una forma de acoso psicosocial en el trabajo pero es diferente al acoso psicológico o mobbing. El acoso psicológico o

mobbing es un estresor laboral ocasionado por un conflicto interpersonal asimétrico, donde existe un acosado y un acosador, mientras que el burnout (acoso psicosocial) es una respuesta a los estresores crónicos laborales.

Por otro lado, Moreno y Peñacoba (2009: pág. 739) al hacer una diferenciación del estrés y el burnout argumentan textualmente lo siguiente, que el burnout no se identifica con la sobrecarga de trabajo, el exceso de trabajo no provoca si más el burnout; de la misma manera un trabajo escasamente estresante pero desmotivador puede llevar al burnout. Desde esta perspectiva el burnout no es un proceso asociado a la fatiga, sino a la desmotivación emocional y cognitiva que sigue al abandono de intereses que en un determinado momento fueron importantes para el sujeto. Consideraba al burnout como una forma de cansancio cognitivo.

Una de las definiciones que más se aproxima a la dada por varios autores es la postulada por Farber (2003: pág. 23) donde explica que el Burnout es un síndrome relacionado con el trabajo. Surge por la percepción del sujeto de una discrepancia entre los esfuerzos realizados y lo conseguido. Sucede con frecuencia en los profesionales que trabajan cara a cara con clientes necesitados o problemáticos. Se caracteriza por un agotamiento emocional, falta de energía, distanciamiento y cinismo hacia los destinatarios, sentimientos de incompetencia, deterioro del auto concepto profesional, actitudes de rechazo hacia el trabajo y por otros diversos síntomas psicológicos como irritabilidad, ansiedad, tristeza y baja autoestima.

Freudenberguer y Richelson (2002) consideran al burnout desde una perspectiva clínica, como un estado mental negativo al que se llega a partir del estrés, con los consecuentes problemas de salud para el sujeto y problemas para la organización en la empresa.

Por otro lado, Gil-Monte y Peiró (2005: pág. 679), definen el síndrome de Burnout como una respuesta al estrés laboral crónico, acompañado de una experiencia subjetiva de sentimientos, cogniciones y actitudes, las cuales provocan alteraciones psicofisiológicas en la persona y consecuencias negativas para las instituciones laborales.

El síndrome de burnout, también conocido como síndrome de desgaste ocupacional o profesional, es un padecimiento que se produce como respuesta a presiones prolongadas que una persona sufre ante factores estresantes emocionales e interpersonales relacionados con el trabajo (Hernández y Vargas, 2006).

El desarrollo del síndrome va a depender de la personalidad del trabajador y por otro de la organización o institución donde labora. En cuanto a la personalidad del trabajador se ha identificado que trabajadores con conducta tipo A, locus de control externo y bajo control emocional son las personas que tienen mayor riesgo de padecerlo o desarrollarlo. De la misma forma aquellos médicos que tengan malas relaciones (administrativas, de contrato, sindicales, turno, etc.) con la institución laboral aumenta el riesgo considerablemente (Juárez, 2004). Ambos pueden ser factores importantes que repercutan en el desarrollo o al incremento progresivo de la severidad del síndrome.

Gil-Monte y Peiró (2000) definieron los grados que han sido considerados:

- Primer grado, signos y síntomas de agotamiento ocasionales y de corta duración que desaparecen a través de distracciones o hobbies.
- Segundo grado, los síntomas son más constantes, duran más y cuesta más trabajo sobreponerse a ellos. La preocupación por la efectividad se vuelve central, al mismo tiempo la persona se vuelve negativa y fría con sus compañeros y pacientes.

- Tercer grado, los síntomas son continuos, con problemas psicológicos y físicos llegando incluso a la depresión, sin explicación a lo que pasa. La persona se aísla con nulas o pocas relaciones interpersonales. Se intensifican los problemas familiares.

El burnout ha sido descrito como un proceso que se inicia con una carga emocional y su correspondiente tensión que conduce al agotamiento del sujeto, quien comienza a exhibir conductas de distanciamiento y actitudes cínicas con la persona que atiende, lo cual crea dudas con respecto a la competencia y realización profesional. Se trata de un concepto multidimensional, acompañado de síntomas físicos y emocionales, cuyos componentes identificados son: agotamiento emocional, despersonalización y reducida realización profesional. Es un conjunto de signos y síntomas, cuya principal característica es el agotamiento emocional y el escepticismo que se manifiesta entre los médicos en el ejercicio de su actividad laboral, afectando de esta forma a la institución, al usuario, pero de mayor grado la salud mental de ellos mismos. Es decir, el síndrome de desgaste se manifiesta con mayor frecuencia cuando éste se localiza en el campo de los servicios humanos o en las denominadas profesiones de ayuda (Román, 2006).

El burnout se conceptualiza como el conjunto de fenómenos que se suceden en el organismo del trabajador, y que son consecuencia de la presencia de agentes estresantes nocivos derivados directamente de la actividad laboral. El estrés laboral, es la reacción que puede tener el individuo ante exigencias y presiones que no se ajustan a sus conocimientos y que ponen a prueba su capacidad para afrontar situaciones.

Un factor externo que puede ser desencadenante de desgaste, es que en las instituciones en que laboran no existen los materiales adecuados para desempeñar su

trabajo. Además de que existan demandas legales que afectan considerablemente al médico y también puede ser una causa para que se presente agotamiento emocional, despersonalización y cinismo (Gil-Monte, Peiró, 2000).

El síndrome de desgaste profesional puede ser causa no solo de un deterioro de la calidad de los servicios que se ofrecen al impactar sobre el ausentismo, el desinterés, los malos tratos o los ambientes laborales decadentes; sino que se traduce en una repercusión en cada uno de los aspectos individuales y sociales en el que el individuo se ve inmerso, generando que el problema se multiplique, lo mismo que sus consecuencias.

3.3 La bioética y sus implicaciones.

La Bioética es una palabra relativamente nueva como nombre, pero tan antigua, como el hombre mismo en su contenido. Bioética significa ética de la vida o ética de la Biología, del griego Bios, vida y ethos, ética. Para Blázquez (2000) dice que una de las batallas de la Bioética es determinar a qué clase de vida se refiere o a una vida en particular, debe referirse a todas las formas de vida. En un sentido más amplio, sin embargo, la bioética no se limita al ámbito médico, sino que incluye todos los problemas morales que tienen que ver con la vida en general, extendiendo de esta manera su campo a cuestiones relacionadas con el medio ambiente y al trato debido a los animales.

Tanto la ética médica y, luego, la bioética como la salud pública han llegado a un punto de encuentro, este proceso se traduce en una puesta en tensión de los principios fundadores de la bioética, debido a las contradicciones que surgen entre lo individual y lo social, sin embargo la búsqueda de nuevos valores puede ayudar a enfocar esta aparente oposición. En este recorrido, la bioética trae consigo su valioso método de debate abierto y contradictorio, mientras la salud pública presenta una tradición de organización de las

acciones sanitarias basada en conceptos sociales (solidaridad, responsabilidad, interculturalidad), esto permite reflexionar, además, a propósito de las condiciones concretas del ejercicio de la bioética en los servicios de salud.

La Bioética ha sido considerada un movimiento de ideas, una metodología de confrontación interdisciplinaria entre ciencias biomédicas y ciencias humanas, una articulación de la filosofía moral o una disciplina autónoma con una función propia no normativa, aunque conectada con otras disciplinas, incluidas los sustentos teóricos éticos y filosóficos.

Para Gracia (2007: pág. 9), el nacimiento de la Bioética surge a consecuencia de los siguientes factores:

- a) El primer factor sería el desarrollo espectacular de la Biología, ciencia que tuvo el mayor desarrollo en la segunda mitad del siglo XX.
- b) El segundo factor fue la toma de conciencia de los riesgos de la investigación científica; existen numerosas publicaciones al respecto que pueden consultarse para ampliar detalles de casos paradigmáticos.
- c) El tercer factor fue la aplicación de la tecnología en la atención sanitaria, que modificó los extremos de la vida humana.
- d) El cuarto factor fue la emancipación de los pacientes: estos se liberan cada vez más de esa condición, convirtiéndose paulatinamente en agentes pues demandan información, intervienen en su propio tratamiento, etc. El paciente requiere de libertad para decidir sobre lo que se hará (o no) sobre su propio cuerpo. Esto cristaliza en las cartas de derechos de los pacientes, donde el papel del consentimiento informado es crucial.

La Bioética cubre un conjunto de investigaciones, de discursos y de prácticas, generalmente pluridisciplinarias y pluralistas, que tienen como objeto aclarar y, si es posible, resolver preguntas de tipo ético, suscitadas por la investigación y el desarrollo biomédicos y biotecnológicos en el seno de sociedades caracterizadas, en diversos grados, por ser individualistas, multiculturales y evolutivas (Hottois, 2007).

La bioética contribuye a que las instituciones sanitarias intervengan en la resolución de problemas de salud que afectan a los ciudadanos, aportando claves e instrumentos que permiten hacer frente a las decisiones que rigen las actuaciones con mayor sabiduría, justicia y prudencia.

La bioética tiene por finalidad el análisis racional de los problemas morales ligados a la biomedicina y de su vinculación con el ámbito del derecho y de las ciencias humanas, dicha finalidad implica la elaboración de lineamientos éticos fundados en los valores de la persona y en los derechos humanos, respetando a todas las confesiones religiosas, con una fundamentación racional y metodológica científicamente apropiada. Tales lineamientos éticos tienen también por finalidad la de poder ser aplicados por la orientación que se le dé, además de la conducta personal, también al derecho que hay que formular y a los actuales y futuros códigos deontológicos profesionales, (Hottois, 2007).

La enciclopedia de bioética la define como el estudio sistemático de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la salud, analizados a la luz de los valores y principios morales y aclara que las ciencias de la vida y la salud incluyen la biosfera, la medicina, las intervenciones propias de las profesiones médicas, problemas relacionados con las poblaciones como demográficos y ambientales (Reich, 1978).

La bioética es considerada como una disciplina joven, sin embargo su presencia y repercusión va adquiriendo una importancia cada vez mayor, tanto en la sociedad en general como en el ámbito sanitario, ambos mundos, sanitario y social no están separados, por el contrario se mezclan y frecuentemente entrecruzan sus convicciones, intereses y aportaciones.

Ferrer (2009) dice que la bioética es, ante todo, un discurso ético que se distingue de otros discursos éticos por el objeto material del que se ocupa: los problemas morales que se plantean en esos campos de actividad humana que son las ciencias de la vida y las profesiones sanitarias.

La bioética es una nueva disciplina surgida a raíz de los recientes y grandes adelantos científico tecnológicos y de los cambios operados en la sociedad contemporánea (Martínez, 2002). La bioética ha pasado a significar más que un campo concreto de la investigación humana en la intersección entre la ética y las ciencias de la vida, es también una disciplina académica, una fuerza política en la medicina, en la biología y en los estudios del medio ambiente; también significa una perspectiva cultural importante.

Bankowski (1989) menciona que la bioética es el término utilizado para distinguir, de la ética médica tradicional, los problemas de ética que plantean los recientes progresos en biología y medicina. En el modelo predominantemente norteamericano se han planteado tres principios como pilares de la bioética.

1. De beneficencia (obligatoriedad de hacer el bien y no el mal).
2. De autonomía (aceptación del otro como agente moral responsable y libre para tomar decisiones).

3. De justicia (dar a cada quien lo suyo, lo merecido, lo propio, lo necesario).

Algunos autores consideran que la bioética abarca la ética médica; pero que no se limita a ella y señalan además que bioética constituye un concepto más amplio, pues comprende los problemas relacionados con valores, surge en todas las profesiones de la salud afines y aborda una amplia gama de cuestiones sociales (García, 2000).

Históricamente, la bioética ha surgido de la ética médica, centrada en la relación médico-paciente, supone un intento de conseguir un enfoque secular, interdisciplinario, prospectivo, global y sistemático, de todas las cuestiones éticas que conciernen a la investigación sobre el ser humano y en especial a la biología y la medicina. Así, la bioética es la búsqueda ética aplicada a las cuestiones planteadas por el progreso biomédico; otros acentúan los aspectos sociales o comunitarios: La bioética es el estudio interdisciplinar del conjunto de condiciones que exige una gestión responsable de la vida humana (o de la persona humana) en el marco de los rápidos y complejos progresos del saber y de las tecnologías biomédicas. O señalan su papel de solución a los conflictos de valores en el mundo de la intervención bio-médica (Durant, 1992).

En las cuestiones que la bioética aborda en general influyen cuestiones como la religión, la ideología, los valores y principios morales, las experiencias vividas de cada persona, por lo cual la confrontación entre diferentes posturas frente a un mismo tema es la característica más sobresaliente de esta disciplina. De este modo, las reflexiones acerca de los temas abordados por la bioética suelen ser enriquecedoras en cuanto permiten la convergencia de pensamientos y diferentes maneras de abordar la vida.

El desarrollo de la ética médica ha estado marcado por sus vínculos estrechos con la práctica clínica (Thompson, 2003), en esta relación se han ido definiendo valores o principios que permiten ordenar el debate y orientar las decisiones: ellos son los de “no maleficencia”, “beneficencia”, “autonomía” y “justicia”. Cuando se aplican a los individuos estos principios no se oponen entre sí; al contrario, se complementan en una mirada amplia del respeto que merecen las personas en el momento de buscar y recibir atención médica. En este sentido, han alimentado las iniciativas legales de protección de los derechos de los pacientes.

Capítulo 4. Propuesta.

Programa de intervención psicológica para pacientes con diagnóstico terminal:

“buscando un sentido en esta etapa de la vida”.

Justificación.

La etapa terminal de la vida entendida como la incapacidad o limitación para realizar una actividad en la forma habitual, puede generar la necesidad de asistencia o ayudas importantes para realizar los actos cotidianos de la vida diaria.

El saber que la muerte será un evento próximo lleva a la persona a prepararse para aceptar un hecho irreversible como este lo es, un trabajo arduo y difícil; sin embargo, los pacientes que han entrado en contacto con las enseñanzas de Kübler-Ross (1995), se dan cuenta de que esto es posible, ella pudo comprender los momentos de soledad y agobio que preceden a toda muerte.

Cada integrante de las familias con pacientes diagnosticados en etapa terminal viven este proceso de manera diferente, lo que las iguala es la terrible sensación de dolor sobre la posibilidad de la muerte, como psicólogo profesional que atiende debemos de preparar para entender, acompañar y ayudar realmente a cualquier ser humano en los difíciles momentos que anteceden su muerte, así como para comprender y orientar a las personas que sufren la pérdida de seres queridos desde una forma humana.

Con esta propuesta se pretende ayudar a la persona próxima a morir a afrontar su situación y aceptarla, pero sobre todo se le ayudará a conseguir una calidad de vida óptima en sus circunstancias. Se trata de aminorar los síntomas físicos y emocionales, mediante fármacos, analgésicos y sesiones psicológicas que le ayudarán a vivir este proceso doloroso de una forma digna.

Como lo decía Pareja (1989) el sentido de la vida difiere de un hombre a otro, de un día para otro, de un ahora a otra hora, lo que importa es el significado concreto de la vida de cada individuo en un momento dado, el sentido de la vida siempre está cambiando, pero nunca cesa.

Viktor Frankl (1982) escribió sobre la necesidad del “sentido” en la vida de cualquier persona, decía que el hombre no se destruye por sufrir. El hombre se destruye por sufrir sin ningún sentido. Pero existen dolores que no se pueden eliminar; entonces, cuando no se puede cambiar nada de la situación, es él enfermo quien tiene que cambiar de actitud ante la situación que vive, y cambiando él mismo, creciendo, madurando con esa situación, se hace más fuerte y valiente para vivir el sufrimiento con fortaleza y dignidad (Muñoz y González, 2006).

Así mismo debemos encontrar sentido en la muerte de un ser querido ¿qué podemos aprender o aprovechar de esa lección de pérdida?, ¿Cómo crecer como ser humano ante esa circunstancia? y ante mi propia muerte ¿cómo vivir esta vida que sé tiene un final?, nadie estamos seguros de qué encontraremos después de morir, pero definitivamente sabemos que moriremos ¿cómo aprovechar esta vida que sé tiene un final?

“Martes con mi viejo profesor” de Mitch Albom (1999) es un gran ejemplo de encontrarle un sentido a la enfermedad terminal, habla de una persona que fue diagnosticada con esclerosis lateral amiotrófica, enfermedad degenerativa y mortal, que decidió vivir sus últimos días haciendo lo que mejor sabía hacer, enseñar, llenando sus últimos días de satisfacción y no solo vencer obstáculos, sino lograr triunfos.

Por tal motivo nace éste programa de intervención psicológica para pacientes con diagnóstico terminal: “buscando un sentido en esta etapa de la vida” para brindarles otra

perspectiva de la vida a partir de la enfermedad, incluyendo a la persona diagnosticada con enfermedad terminal, a sus familiares y al personal de atención médica.

Objetivos

General.

Desarrollar un programa de intervención psicológica en donde se capacite al personal que atiende al enfermo, brindar asistencia emocional a sus familiares y acompañar a los pacientes que estén en éste proceso de pérdidas y duelos de una forma integral.

Específicos:

1. Elaborar publicidad informativa, para que los familiares o pacientes sepan dónde acercarse cuando necesiten ayuda o lo consideren necesario.
2. Capacitar al personal de atención de enfermos terminales (médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, camilleros, promotores de salud) para acompañar, orientar y dirigirse a ellos de manera cálida, brindando un servicio de eficiente.
3. Brindar asistencia psicológica a los familiares de enfermos terminales mediante la elaboración un taller de contención emocional.
4. Crear un módulo de atención psicológica para enfermos terminales donde se le escuche, acompañe y oriente acerca de las necesidades que presenten en ese momento de su vida.

Población a la que va dirigida.

1. Pacientes con diagnóstico terminal del Hospital General de Cancerología de Acapulco.
2. Personal de atención a pacientes con diagnóstico terminal que labora en el hospital general de cancerología de Acapulco.
3. Familiares y cuidadores primarios de enfermos terminales del hospital general de cancerología de Acapulco.

FASE 1. Promoción del programa de intervención psicológica para pacientes con diagnóstico terminal.

Los servicios de atención psicológica-emocional para pacientes en general pocas veces son conocidos por los usuarios, debido a que no se le da mucha importancia a esta área, incluso se encuentran aislados; actualmente se reconocen sus importantes participaciones como ciencia multidisciplinaria en la atención integral del enfermo y los beneficios observables que se obtienen.

Con esta fase se pretende dar a conocer a los familiares y el mismo enfermo que, pese a la situación en la que se encuentre se le puede acompañar y orientar para que en este proceso doloroso no se sienta solo y cuente con el apoyo profesional de un experto.

En esta fase se entregarán trípticos informativos (ANEXO 1) en las distintas áreas de atención a enfermos del hospital, explicándoles la información que contiene a los médicos, enfermeras, trabajadoras sociales, promotoras de salud y camilleros, para que cuenten con la información necesaria y brindarles un servicio con calidad humana a los pacientes, con esto se busca dar a conocer los servicios de acompañamiento terapéutico y la forma de acceder a ellos.

En los diferentes módulos del hospital de cancerología se otorgarán trípticos para su distribución, con lo que se dará a conocer el servicio de atención psicológica y emocional.

Se espera que con ayuda de los colaboradores de atención a salud se conozca el programa de atención psicológica para pacientes con diagnóstico terminal y que éstos acepten un proceso terapéutico como complemento de su tratamiento médico, donde se logre encontrar apoyo, comprensión, acompañamiento y completa libertad para hablar de los temas que se deseen.

FASE 2. Capacitación al personal que atiende a los enfermos terminales.

En la siguiente tabla se muestra los temas que se trabajarán en la capacitación, la población a la que va dirigida, el material que se ocupará y el tiempo que llevará cada sesión.

| | Tema | Dirigido | Materia | Tiempo |
|---------------|--|---|---|---------------|
| Día 1. | ¿Qué pasa cuando nos encontramos al final de la vida? | 1. Psicólogos 2. Médicos 3. Enfermeros 4. Trabajadoras sociales 5. Promotores de salud 6. Camilleros | 1. Diapositivas 2. Trípticos informativos 3. Bocinas 4. Laptop | 2 horas. |
| Día 2. | ¿Cómo puede el personal de salud ayudar al paciente terminal a aceptar su muerte con dignidad, paz y amor? | 1. Psicólogos 2. Médicos 3. Enfermeros 4. Trabajadoras sociales 5. Promotores de salud 6. Camilleros | 1. Diapositivas 2. Trípticos informativos 3. Bocinas 4. Laptop | 2 horas. |

En esta segunda fase se pretende capacitar al personal que atiende a pacientes con diagnóstico terminal, se trabajará en dos días con una duración de dos horas cada día, se dará a conocer los objetivos de la propuesta de intervención, orientarles de las emociones que vive una persona que se encuentra al final de la vida, las necesidades que se presentan en esos momentos y los deseos que pueden tener los pacientes en dicho proceso.

En todo momento se busca ver al enfermo como una persona humana con necesidad de afecto, que necesita ser escuchado, acompañado y entendido por alguien que empatice con él, para poder lograr que dicho proyecto se lleve a cabo.

Día 1. ¿Qué pasa cuando nos encontramos al final de la vida?

Espacio

Para que este primer día se lleve a cabo se necesita un aula amplia, donde podrán asistir 15 participantes, como cupo límite.

Material primera sesión

1. 100 hojas blancas, 20 lápices y 20 plumas.
2. Hojas de registro para la llegada de los participantes.
3. 20 trípticos ¿Qué pasa cuando se encuentra al final de la vida?
4. USB, bocinas, laptop, proyector y cañón.

Temas primera sesión.

- ¿Qué es la vida y la muerte?
- Revisión del Tríptico informativo,
- Orientación Tanatológica
- Pérdidas y Duelos.

Desarrollo.

El primer día comienza con el registro de los participantes, donde pondrán los datos que se le requieran, se les pedirá que hagan tres equipos donde incluyan a un médico, un psicólogo, una enfermera, un trabajador social y a un camillero, con la intención de formar equipos multidisciplinarios para compartir experiencias y enriquecer dicha sesión.

El psicólogo a cargo de la primera sesión se presentará así mismo como el facilitador y presentará el programa de intervención psicológica a enfermos terminales y dará una breve explicación del contenido.

Cada integrante comentará desde su postura como profesional que es lo que él hace ante la presencia de un enfermo terminal, los demás participantes solo escucharán sin intervenir en el discurso.

El ponente le dará un tríptico informativo a cada participante, les explicará la información que contiene y lo útil que sería que esa información llegara a los familiares y al enfermo, sugiriéndoles que les saquen copias, los tengan en su área y lo compartan con los pacientes que consideren oportuno para que ellos sepan identificar la situación en la que se encuentran y donde pueden recurrir cuando necesiten ayuda.

Los temas se desarrollarán según el estilo y personalidad de cada ponente, teniendo presente los objetivos de cada sesión y que estos se cumplan.

En la siguiente tabla se muestra los temas que se abordarán durante el primer día de capacitación, el objetivo de cada tema y su desarrollo.

¿Qué pasa cuando nos encontramos al final de la vida?

| Tema | Objetivo | Desarrollo |
|------------------------------|--|--|
| ¿Qué es la vida y la muerte? | Unificar criterios acerca de estos términos, hacer consiente de la relación que existe entre vida y muerte. | El facilitador hará una lluvia de ideas con los participantes, con ayuda de una presentación en power point dejará claros dichos términos. |
| Tríptico informativo | Desglosar la información necesaria para dar a conocer los servicios de acompañamiento psicológico en pacientes terminales y sus beneficios como complemento de su tratamiento. | El facilitador repartirá trípticos informativos a todos los participantes, explicará la intención de brindar información de manera accesible mediante ellos y mencionará lo importante que es la ayuda profesional ante una enfermedad terminal. |
| Orientación Tanatológica | Lograr una mayor concientización acerca de las necesidades de las personas en etapa terminal para poder reconocerlas y facilitarles este proceso. | El facilitador explicará con ayuda didáctica que la tanatología es una herramienta terapéutica que ayuda a las personas que han sufrido algún tipo de pérdida, logrando crecer a partir de comprender por qué y para qué pasó. |
| Pérdidas y Duelos | Identificar la relación que tienen estos procesos y brindar herramientas de apoyo que faciliten la aceptación de la enfermedad. | El facilitador hará una explicación detallada sobre pérdidas y duelos, dando como indicación que los participantes identifiquen sus propios procesos. |

Al finalizar la sesión, el psicólogo a cargo hará un círculo mágico, donde todos los participantes se reunirán y cada uno dirá como se encuentra en ese momento y comenten que les sirvió de la sesión para su quehacer diario como persona y profesional.

El ponente les pedirá a los participantes que para la sesión dos, lleven un caso de un paciente con diagnóstico terminal, con las características más relevantes, (nombre de la enfermedad diagnosticada, síntomas y signos, redes de apoyo del enfermo, quehacer profesional). Les comentará que las dos sesiones siguientes serán en la misma aula y a la misma hora.

En esta primera sesión se pretende concientizar a los participantes la importancia de las emociones en el proceso terminal de la vida humana, logrando que desde su quehacer profesional apoyen humanamente a quien se encuentre en esta situación. Queda como limitante que cada miembro desempeña labores distintas y jornadas ya asignadas, por lo que se les orienta a que canalicen a los pacientes con el psicólogo con orientación tanatológica para acompañar su tratamiento médico.

Día 2. ¿Cómo puede el personal de salud ayudar al paciente terminal a aceptar su muerte con dignidad, paz y amor?

La segunda sesión se llevará a cabo en la misma aula, a la misma hora y con los mismos participantes.

Material segunda sesión.

1. Hojas de registro para la llegada de los participantes.
2. Tarea.
3. USB, bocinas, laptop, proyector y cañón.

Temas a desarrollar.

- Etapas del duelo,
- Manos que sueltan,
- Cosas por hacer,
- Cartas de adiós
- Despídelos con amor

Desarrollo.

En el segundo día el ponente a cargo del programa de intervención a enfermos con diagnóstico terminal agradece las asistencias de los participantes, indicando el objetivo de la sesión y pregunta acerca de la tarea que se les requirió.

Durante la segunda sesión se les brindará a los participantes herramientas de apoyo psicotanatológicas (Cartas de despedida, testamento de vida, decir adiós con amor, cosas por hacer) para que ellos las lleven a cabo con las familias y el paciente terminal.

¿Cómo puede el personal de salud ayudar al paciente terminal a aceptar su muerte con dignidad, paz y amor?

| Tema | Objetivo | Desarrollo |
|---------------------|---|---|
| Cartas de despedida | Que los participantes conozcan esta herramienta de despedida, donde puedan expresar lo que se desee sin ningún juicio a la redacción, orden y contenido. | El facilitador pedirá que realicen unas cartas a las personas que quieran despedirse, como mínimo a tres, dirá que no importa el contenido, pueden escribir lo que se desee, al finalizar volverán a leer cada una de las cartas en silencio y les dejará como opción entregarlas a su destinatario si quisieran. |
| Testamento de vida | Dar a conocer esta herramienta no legal donde la persona manifiesta anticipadamente su voluntad sobre sus pertenencias (bienes, plantas, objetos, animales, etc.) | El facilitador dejará claro que esta herramienta no es legal, mencionará la diferencia con la que si lo es, en esta, quien lo realiza entrega sus bienes más queridos en manos que el considere confiable. |

| | | |
|----------------------|--|---|
| Decir adiós con amor | Concientizar sobre la muerte de un ser querido siempre será un evento doloroso. Ante ello, cada persona debe ser consciente de sus emociones, no evitar el dolor, sino elaborar su propio proceso de duelo, lo que le permitirá trascender la pérdida y aceptar el cambio que ésta genera y que afectará las relaciones con sus familiares y amigos. | El facilitador explicará la importancia de empatizar con los pacientes, tratando así de poder entender que es lo que viven en esos momentos, hacerles frente sus emociones para que estas influyan de una manera positiva en el proceso de la enfermedad, lo importante que es decir te quiero en el momento oportuno, antes de decir adiós, con esto nos liberemos de una carga negativa y no pesará en un futuro. |
| Cosas por hacer | Dar a conocer esta herramienta de despedida como algo placentero, donde se podrán hacer deseos que en el pasado se tenían, como: ir de viaje, retomar una amistad, aprender a tocar un instrumento, etc. Con esto se pretende buscar un beneficio emocional personal. | El facilitador pedirá que cada uno piense en esas cosas que han dejado de hacer por atender las exigencias diarias, dejaron pasar días, meses o años sin hacer cosas para ellos, como un viaje inesperado, visitar a un familiar o un día de playa en familia, etc. |

Con lo visto en la sesión los participantes plasmaran un posible acompañamiento aplicado al caso que llevaron de tarea, el facilitador dará un breve tiempo de 5 minutos según considere, después los participantes compartirán con los demás el ejercicio, logrando así una lluvia de ideas en la atención al enfermo terminal.

El desarrollo de esta segunda sesión dependerá del estilo y personalidad de cada ponente, teniendo presente los objetivos de cada sesión y procurando que estos se cumplan.

Con esta segunda sesión se pretende lograr que los participantes acepten la muerte como un hecho real y tratar de una forma humana y profesional a quien esté cerca de ella, se espera que los asistentes lleven a la práctica los conocimientos adquiridos, los adapten y reproduzcan de acuerdo a su quehacer profesional; toda persona puede acompañar a alguien que se encuentre en una situación complicada, siempre y cuando logre entender lo que la persona necesita en ese momento desde su lado humano.

Gran parte del esfuerzo para lograr el desarrollo de los servicios de salud y de sus equipos de atención se opera a través de la capacitación. La primera fase de trabajo procura contribuir para el desarrollo de una estrategia integral, orientada a la mejora de los servicios y de la calidad de atención de la salud, fortaleciendo la educación permanente de su capital humano.

Aspectos a considerar.

La actitud benévola del personal de salud influye positivamente en procesos físicos, biológicos y emocionales. El profesional debe poseer ecuanimidad y ser una persona psicológicamente madura para que el sufrimiento de su paciente no lo desequilibre y siempre conserve la calma y lucidez en su quehacer profesional.

La capacitación la dará el psicólogo a cargo del programa de intervención, en ella se aspira a lo siguiente:

1. **Sensibilizar** ante el sufrimiento de cada enfermo terminal, haciendo consiente que la muerte es una realidad, es parte de la vida, no hay persona exenta a ella, aportando como profesional lo que le corresponde, tratando de hacer menor su sufrimiento, aun cuando ya no haya esperanza de cura, con objeto de dale mejor calidad de vida, haciendo sus días dignos y con paz.
2. **Brindar herramientas de apoyo** Psico-Tanatológicas donde se pueda concebir de manera humana la muerte próxima del paciente, para orientar a los familiares y al enfermo, escuchando la necesidad principal del usuario, teniendo siempre firme que, pese a que la situación en la que se encuentra es aterradora, siempre habrá un motivo por el cual vivir hasta el último instante con paz, dignidad y amor.
3. Hacerle frente las **pérdidas que han vivido** y como le han servido para crecer como profesional y en el ámbito personal, considerando que el personal de atención son

personas humanas que viven pérdidas, duelos y muertes, identificando así sus propios procesos para que no afecten y no se vean reflejados en los pacientes.

Es importante que los procesos y los resultados de la capacitación apunten a mejorar las prácticas mismas. Es decir, no se trata sólo de una distribución de conocimientos, sino de contemplar su transferencia a las prácticas. Por ello, un programa bien organizado deberá considerar el seguimiento y la evaluación de los aprendizajes y su transferencia a la acción profesional.

FASE 3. Taller de contención emocional para familiares con enfermos terminales.

En esta fase se realizará un taller para los familiares de los enfermos terminales, entendiendo que ellos también entran en un proceso de cambios inesperados y abrumadores.

El alto impacto psicológico por la proximidad de la muerte de un ser querido es un proceso de duelo especial, que inicia cuando la persona está viva. Escuchar y apoyar al miembro enfermo es la principal función de la familia, éste necesita de la misma para sostenerse emocionalmente ante las grandes pérdidas a las que se enfrentan, por ellos es necesario que la familia comprenda y se prepare para abordar esa situación.

Con el taller se pretende lograr un lugar de desahogo emocional donde los familiares expresen su sentir sin que su familiar enfermo los vea, entendiendo que ellos también sufren por la cercanía de la muerte.

A continuación se presenta la carta descriptiva del taller de contención emocional para familiares de enfermos terminales.

Carta descriptiva del taller de contención emocional para familiares de enfermos terminales.

Duración: 2:30 horas

Capacidad: 15 participantes.

Lugar: Aula de enseñanza del hospital de cancerología.

Objetivo: Crear un lugar donde los familiares de enfermos terminales puedan expresar sus emociones y los cambios que ha traído la enfermedad a sus vidas, con el fin de crear conciencia del autocuidado, brindarles herramientas de apoyo para acompañamiento en el proceso de la enfermedad terminal.

Dirigido: A familiares de enfermos con diagnóstico terminal.

Introducción: De manera frecuente, la familia por sí misma no es capaz de soportar el impacto que genera el diagnóstico de etapa terminal de su paciente y necesita ayuda de otras personas; entre sus opciones puede tomar en cuenta a la misma familia, un amigo, alguien cercano, pero fundamentalmente debe considerar la prestación de servicios profesionales. Los familiares son pieza clave en el proceso de atención al enfermo, por ser un grupo de pertenencia, con el que establecen vínculos afectivos intensos, y porque pueden brindar contención al paciente.

Las actividades teóricas están destinadas a dar información sobre los temas que se trabajan, mientras que las actividades prácticas buscan movilizar la experiencia de los participantes en tres niveles integrados de acción: mental, emocional y corporal.

A continuación se presentan las actividades que se implementaran durante la sesión.

| Nº | Actividad | Objetivo | Desarrollo | Meta | Material | Tiempo |
|----|---|---|---|---|--|------------|
| 1 | Registro de los participantes | Reconocer el nombre de los integrantes del grupo y tener una relación de los asistentes. | Conforme vayan llegando los participantes se les pedirá que llenen la hoja de registro, se coloquen un gafete con su nombre y pasen a tomar asiento. | Llevar un control de los asistentes e identificarlos | 1 hoja de registro 1 pluma 20 gafetes 1 marcador negro | 5 minutos |
| 2 | Bienvenida al taller. | Crear un ambiente agradable entre los miembros y el facilitador. | El facilitador agradecerá la participación de los asistentes y los invitará a vivir esa experiencia de una manera objetiva. | Apoyar el ingreso de los participantes en forma cordial, invitándole desde el inicio a sentir confianza, gusto y compromiso para desarrollar las actividades con éxito. | Ninguno | 5 minutos |
| 3 | Presentación del taller, los objetivos y los facilitadores; encuadre. | Dar a conocer la intención del taller y quien estará a cargo de él, que los participantes y el facilitador proponga los acuerdos del grupo. | El facilitador se colocará en el centro del grupo y delimitará claramente cómo se trabajará en la sesión y que se pretende lograr, dará a conocer los temas que se abordarán y preguntará a los miembros que esperan del taller, el facilitador planteará al grupo los acuerdos grupales, con el fin de no afectar su integridad. | Que los participantes acepten los acuerdos y los objetivos del taller con responsabilidad. | 1. Laptop 2. Proyector 3. USB 4. Diapositivas de las reglas del taller. | 10 minutos |
| 4 | Técnica de presentación e integración grupal. "La máscara" | Fortalecer los vínculos de confianza y respeto entre los integrantes. | Se les pedirá que formen un círculo con sus lugares, habrá una mesa en el centro con hojas, colores y plumones, en ellas dibujarán una máscara de donde expresen como ha sido el proceso de la enfermedad para ellos, cada | Que cada uno sea considerado y valorado en su realidad única. | 20 hojas blancas 4 casas de colores 4 cajas de plumones 20 lápices | 20 minutos |

| | | | | | | |
|---|---|--|---|---|--|-------------------|
| | | | <p>uno compartirá su nombre y lo que representa su máscara, que cosas han cambiado en su sistema familiar. Al final el facilitador agradecerá por haber compartido sus experiencias con el grupo y retroalimentará la actividad.</p> | | | |
| 5 | <p>Presentación ¿Qué pasa cuando una familia tiene un enfermo terminal?</p> | <p>Que los participantes reconozcan e identifiquen el proceso de la enfermedad que vive su familiar.</p> | <p>El facilitador brevemente comentará las etapas del duelo que pasa un enfermo terminal, los cambios familiares que se presentan y la importancia de la familia en este proceso. En esta parte el facilitador aceptará la participación de los miembros, logrando que empaticen con las experiencias de los demás al compartir sus experiencias.</p> | <p>Concientizar la importancia de la salud emocional en la familia para que puedan seguir apoyando al enfermo.</p> | <p>1. Laptop 2. Proyector 3. USB 4. Diapositivas ¿Qué pasa cuando una familia tiene un enfermo terminal?</p> | <p>20 minutos</p> |
| 6 | <p>Meditación guiada: “revisando mi yo interior”</p> | <p>Lograr que los participantes contacten con sus emociones e identifiquen cómo influye en la atención del enfermo terminal.</p> | <p>Con los participantes en círculo el facilitador les pedirá que cierren los ojos, que sientan como su respiración corre por su cuerpo, una vez que estén relajados se les pedirá que recuerden que fue lo que pasó en ellos cuando supieron del diagnóstico, como se sintieron, que traigan las</p> | <p>Que los participantes logren comprender las situaciones que como personas humanas los rebasan y se requiere de la ayuda profesional.</p> | <p>1. Música de relajación. 2. USB 3. Bocinas 4. Vela aromática 5. Encendedor</p> | <p>20 minutos</p> |

| | | | | | | |
|---|---|---|---|---|-------------------------------|------------|
| | | | <p>emociones que han presentado, que vean lo que su cuerpo ha cargado por todo ese tiempo y los cambios que han tenido.</p> <p>Una vez que los participantes hayan contactado con esa emoción, el facilitador les pedirá que conforme ellos lo consideren vayan abriendo lo ojos, sin decir nada hasta que él les indique.</p> <p>Formarán un círculo donde cada participante dirá su experiencia y si se dieron cuenta de algo que no habían visto.</p> <p>El facilitador retroalimentará la dinámica.</p> <p>Para finalizar esta sesión el facilitador pedirá que se levanten del asiento y se regalen un aplauso por lo valientes que han sido durante este proceso, comiencen a mover alrededor del aula para mover la energía que se generó durante la dinámica.</p> | | | |
| 7 | Técnica “Darle sentido a la enfermedad” | Comprender el sufrimiento interior, dar apoyo emocional para aumentar la calidad de vida del enfermo y de los | El facilitador hablará de la muerte como el final de la vida, preguntará que hasta el aquí y el ahora que han hecho, la enfermedad sigue | Lograr la confianza con el equipo de atención para que juntos logren afrontar la enfermedad y la muerte como posibilidad. | 20 hojas blancas 20 plumas | 25 minutos |

| | | | | | | |
|---|--------------------------------|--|--|---|---------|------------|
| | | familiares. | su curso, invitar a aprovechar cada instante que se vive, a vivir con calidad sea cual sea el diagnóstico, se les preguntará ¿cómo aprovechar esta vida que tiene un final? y les pedirán que hagan una lista personal de actividades que pudieran hacer para vivir este proceso juntos, esta lista la compartirán con los demás participantes, el facilitador retroalimentará en todo momento a los miembros del grupo, para finalizar esta sesión, les pedirá que agradezcan a los demás por compartir con un abrazo a cada uno. | | | |
| 8 | Círculo mágico y cierre grupal | Retroalimentar la sesión con la participación de los miembros, compartiendo experiencias con las que se sientan identificados y dejar abierta la posibilidad de asistencia psicológica individual. | El facilitador pedirá que formen un círculo los participantes y en una palabra digan cómo se van de la sesión, que de lo que vivieron que les puede ser vivir como personas y que significa para ellos el acompañar a su familiar enfermo. El facilitador agradecerá por compartir sus experiencias y los invitará a seguir en contacto con los participantes para lograr una red de apoyo emocional y se les dejará la | Que los participantes logren una red de apoyo entre ellos | Ninguno | 30 minutos |

| | | | | | | |
|---|----------------------------------|---|--|---|--------------------------------|------------|
| | | | invitación para atención individual. | | | |
| 9 | Cuestionario de evaluación final | Evaluar la efectividad del taller y al facilitador. | Al finalizar las actividades se repartirán los cuestionarios a los participantes y se les pedirá que los contesten según su experiencia durante el taller. | Corroborar que se haya cumplido el objetivo del taller. | 15 cuestionarios 15 lápices | 15 minutos |

El cuestionario de evaluación final se encuentra en ANEXO 2.

Al finalizar el taller se atenderán las crisis de manera individual, en este espacio creado para familiares de enfermos se les planteará la posibilidad de sesiones psicológicas de seguimiento si lo desea la persona, individualmente se atenderán a los que se detecten como vulnerables, (que lloren, entren en crisis).

Aspectos a considerar.

El taller pretende concientizar la importancia de la ayuda profesional en el proceso de la enfermedad, acompañar a familiares de enfermos a vivir este proceso de una manera más humana y darle sentido a ello, pretende favorecer la comunicación con uno mismo y con los demás integrantes del grupo en un espacio confiable que permita entrar en contacto con aspectos emocionales conocidos y no tan conocidos, propiciando el darse cuenta y el desarrollo de las propias potencialidades de cambio.

En cada encuentro se abre y se cierra en el aquí y ahora del tiempo y espacio compartido en el taller. Un espacio distinto para conocerse, encontrarse y crecer a través de las experiencias vividas a raíz de la enfermedad.

FASE 4. Módulo de atención psicológica para pacientes con diagnóstico terminal.

Esta fase comprende la atención psicológica, integral, individualizada y continúa, de personas con enfermedad en situación avanzada no susceptible de recibir tratamientos médico-farmacológico y con una esperanza de vida limitada (en general, inferior a 6 meses), su objetivo terapéutico es la mejora de la calidad de vida, con respeto a su sistema de creencias, costumbres y valores.

Después del diagnóstico médico terminal, la atención psicológica es de suma importancia, el impacto resulta aterrador en el enfermo y los familiares. Es importante que el psicólogo a cargo del módulo de atención a enfermos terminales cree un plan de intervención de manera integral, basado en las necesidades del paciente, para eso se requiere una entrevista inicial donde debe recabar la información que este necesite. En ANEXO 3 se presenta una sugerencia de preguntas que se pueden realizar durante la entrevista inicial.

La entrevista puede llevarse a cabo en cualquier lugar donde el psicólogo y paciente sientan comodidad para expresarse sin interrupciones. Una vez llevada a cabo la entrevista el psicólogo se dispondrá a la elaboración de un plan de intervención psicológica donde se considera al enfermo como un ser Bio-Psico-Social y espiritual.

A continuación se sugiere un plan de atención psicológica para su intervención en enfermos con diagnóstico terminal según se considere.

| Plan de trabajo para pacientes con diagnóstico terminal. | |
|---|---|
| Entrevista inicial | Es de suma importancia, generar un ambiente de confianza para que el paciente se sienta libre de expresar cualquier situación y se desarrolle el plan con éxito, el terapeuta debe de plantearle como trabajarán y los tiempos que se llevarán (encuadre); con esto no se pretende dar una cura para la enfermedad, sino brindar las herramientas necesarias para sobrellevar este proceso con dignidad y respeto, teniendo días de calidad consigo mismos y sus familias. |
| Atención médica continua | El plan de trabajo para pacientes con diagnóstico terminal va de la mano con la atención médica y supervisión continua de la salud del enfermo. |
| Asistencia domiciliaria. | En caso de que fuese requerida por el enfermo o familiares la asistencia domiciliaria en enfermos terminales, el psicólogo acudirá al lugar de residencia del enfermo. Este aspecto es indispensable para darle continuidad al acompañamiento. |
| Sesiones psicológicas de seguimiento. | Mediante estas sesiones se busca identificar claramente los problemas que surgieron a raíz de la enfermedad en él y en la familia para solucionarlos acompañando al enfermo de la manera más eficiente y menos dolorosa. Busca afrontar el problema que determine el enfermo guiando a buscar su sentido al "Aquí y Ahora". El psicólogo a cargo planteará un número limitado de sesiones (de 4 a 6 máximas) dependiendo de las necesidades del paciente, utilizando terapia breve. |
| Atención psicológica a la familia. | La familia es el principal recurso con el que contamos para la atención óptima del enfermo terminal, donde se apoya la posibilidad de garantizar la máxima calidad de vida en el proceso de atención de una enfermedad terminal. |
| Sesiones psicológicas involucrando a la familia. | El psicólogo a cargo programará citas con los familiares que el enfermo desee, logrando una atención integral en donde se considera al paciente como parte de un sistema. |

Aspectos psicológicos a considerar para el acompañamiento en etapa terminal:

- a) Entrevista inicial, para conocer los datos relevantes del padecimiento y aspectos personales del enfermo y su sistema familiar. Este paso se logra si se crea un ambiente de confianza y seguridad entre el paciente y el psicólogo.
- b) Conocer los cambios que se generaron a partir del diagnóstico en él y en su sistema, para desarrollar un plan de intervención exitoso, mediante una exploración profunda en las necesidades del enfermo, abarcando las áreas social, familiar, laboral, etc.
- c) Detección de necesidades psicológicas específicas del enfermo, equipo terapéutico y familia o personas relevantes.
- d) Conocer cuáles es la respuesta emocional de la familia, y promover la adaptación emocional, rechazo hacia la muerte y el sufrimiento (dificultades en la comunicación, sensación de fracaso y dificultad para adaptarse a la enfermedad y su evolución).
- e) Establecer comunicación abierta y clara entre el equipo de atención-familiares-paciente. La comunicación debe ser continuada y libre, aclarando el significado de los síntomas o molestias y dar solución a la preocupación por los mismos.
- f) Se han de proporcionar mensajes con esperanza sin que ello implique "mentir" al paciente. La esperanza se refiere en todo caso a la posibilidad de alivio y/o control del sufrimiento y no a un incremento del período de supervivencia o a posibilidades irreales de curación.
- g) Se sugiere que el tratamiento se base en el enfoque humanista, que es una forma de atención psicológica que cuenta con muchas pruebas de eficacia en estudios científicos. Este tipo de terapia se orienta a cambios y necesidades que el paciente manifieste en su momento, importando su aquí y ahora.

Para una mejor atención psicológica al enfermo, se sugieren las siguientes herramientas para abordar en las sesiones, siempre basándose en la necesidad de cada paciente:

| | |
|--|--|
| <p>A. Cartas de despedida</p> | <p>Es una herramienta terapéutica útil para poder expresar todo lo que verbalmente no puede ser dicho, si la persona está en condiciones para redactarla por sí mismo se le guía para que plasme lo que quiera y a quienes desee; puede ser el caso de que el enfermo no pueda por él mismo escribirla, el psicólogo le planteará la posibilidad de ayudarlo a hacerla, sin juicio al contenido, al terminar se le pide al paciente que la lea nuevamente para confirmar el contenido, después se sugiere la opción de entregarlas al destinatario si esa fuese voluntad del enfermo y se acompaña a la entrega, si no quisiera que fueran entregadas se ayudará a romperlas y posteriormente desecharlas.</p> |
| <p>B. Testamento de vida</p> | <p>Más que legal, esta es una opción simbólica en donde el enfermo hereda aun en vida aquellas pertenencias que presentan algún valor sentimental, por ejemplo:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Sus mascotas. 2. Objetos personales. 3. Fotografías. 4. Su planta preferida. 5. Juguetes. <p>Cuando decida a quien le dejará sus bienes, se dispondrá a hacer lectura del mismo con la presencia de los herederos.</p> |
| <p>C. Lista de cosas por hacer.</p> | <p>Es un hecho que la enfermedad no parará su curso; en esta etapa de la vida resulta muy satisfactorio realizar aquellas actividades que abandonamos por hacer otras, por ejemplo:</p> <ol style="list-style-type: none"> 1. Realizar un viaje. 2. Visitar a un familiar que hace tiempo no ven. 3. Salir a caminar al parque donde jugaban de niños. 4. Ir una tarde a la playa en familia. 5. Aprender a tocar un instrumento. <p>Con esta herramienta se pretende tener días de calidad para el paciente, logrando que el enfermo se sienta más cómodo física y emocionalmente disminuyendo los malestares provocados por la enfermedad, sobrellevando la terminalidad de esta.</p> |
| <p>D. Integración familiar.</p> | <p>Durante el proceso de la enfermedad, la familia se vuelve el sostén fundamental del paciente, es la encargada de sus cuidados, el soporte y el apoyo emocional y también la receptora del sufrimiento del paciente; es indispensable que el psicólogo involucre a los familiares en las etapas de la enfermedad por las que atraviesa el paciente, con el fin de irse preparando para lo que será un hecho, la muerte. Nunca perdiendo de vista las necesidades físicas y emocionales de los miembros y dejando oportunidad a asistencia psicológica en un futuro.</p> |

| | |
|---|---|
| E. Decir te amo. | Se busca hacer consientes las emociones que la enfermedad genera en todo el sistema, comenzando por el paciente, no solo conocer los sentimientos, también transmitirlos, la familia debe de canalizar sus emociones de manera positiva, de esta forma se irá viviendo el aquí y el ahora, llenando de satisfacción los días de ambos y viviendo con calidad; muchas veces resulta útil el escuchar decir un te quiero, te amo, estoy aquí contigo apoyándote. |
| F. Conflictos-reconcilios. | Concientizar al enfermo acerca de liberarse de conflictos pasados, sanar emocionalmente al alma y cuerpo, no por las demás personas, sino por sí mismos, comenzando por la familia o lo más cercano a él, ya sea directamente con la persona, por medio de un escrito o simbólicamente (con fotografías, objetos de la persona, etc.) |
| G. Encontrar un sentido de vida al momento actual. | Es la lucha por encontrarle sentido a la propia vida, a la vida tal cual es. Toda vida por más adversa que sea siempre tendrá un sentido, este varia de una persona a otra, el sentido estará siempre cambiando pero nunca faltará. Por ejemplo: <ol style="list-style-type: none"> 1. Una persona diagnostica con cáncer de pulmón en etapa terminal debe de encontrar un sentido a su enfermedad planteándole el por qué y para qué vivir, conociendo un poco de la historia de la enfermedad, por ejemplo: desde los 15 años fumaba tabaco, esto le ocasiono la enfermedad, esta persona decide hacer platicas acerca de su enfermedad, para hacer consientes a los jóvenes, que cuiden su salud, de esta manera no solo le da un sentido a su momento actual, sino que trascenderá al compartir sus vivencias con los demás y ayudarles. |

En la fase terminal de una enfermedad se produce una serie de cambios en la vida de la persona, a partir de las reestructuraciones de sus necesidades, proyectos y relaciones. Es difícil, pero puede convertirse en punto de partida para un cambio en la filosofía de vida y oportunidad para encontrarle nuevo sentido. La atención a los pequeños detalles y trabajar para conseguir una muerte en paz puede transformar positivamente la experiencia y la memoria de sus familiares.

Con esta propuesta se busca atender de manera integral la aparición de la enfermedad terminal; resulta impactante para el personal de salud ver como esta deteriora a la persona, para la familia que es el soporte directo del enfermo y al mismo enfermo le genera una

revolución de cambios, por lo mismo se sugiere el constante chequeo psicológico en el grupo de apoyo.

Se pretende trabajar conjuntamente con la parte médica, nunca quitándole la importancia, capacitando al personal de atención al paciente terminal sobre la serie de cambios físicos y emocionales que conlleva la enfermedad, para brindar un servicio humano al paciente, acompañándolo en este proceso de cambios.

La participación de la familia en el cuidado del enfermo se revela útil no sólo para éste sino para los que intervienen en el proceso porque incorpora de manera ineludible la muerte en la vida, facilita la aceptación de la pérdida y determina un reencuentro con los elementos valiosos de la vida. La psicología busca encontrar ese sentido en medio del dolor que produce la enfermedad terminal.

Esta propuesta busca atender al paciente, acompañarlo en este proceso de cambios, guiándolo a darle sentido al tiempo, situación y contexto que se encuentra, hacerle ver al individuo que independientemente de las circunstancias en las cuales se encuentre siempre habrá un motivo por el cual vivir al máximo, es decir darle un sentido a la vida que aún se tiene.

Así mismo abarca hasta la aceptación de la enfermedad, orientando al enfermo a encontrar paz en su ser, viviendo días dignos y de calidad hasta llegar al momento final de la enfermedad, la muerte. Queda la pauta para los familiares, dejándoles claro que en ellos comienza otro proceso de duelo por la pérdida de su miembro, a partir de la defunción de familiar, que tendrán que vivir y es tarea de ellos elegir como lo harán, si ellos quisieran podrán recurrir al psicólogo para elaborar este proceso.

Capítulo 5. Conclusiones, sugerencias y limitaciones de estudio.

Conclusión.

En las instituciones que brindan servicios de salud es común encontrarse con pacientes diagnosticados con alguna enfermedad terminal, mismos que requieren una atención integral física y psicológica, dicho padecimiento trae consigo una serie de cambios en la vida del paciente, tanto a nivel personal, familiar y social; al recibir la noticia de que se presenta alguna enfermedad incurable se pierden muchas cosas entre ellas la expectativas de su futuro, en ese momento el paciente comienza un proceso llamado duelo (*Kübler-Ross, 1993*).

Todas las personas elaboran duelos en todo momento debido a las diferentes pérdidas que acontecen día a día, sin embargo, la realidad es que la muerte de un familiar es uno de los duelos más difíciles de elaborar, es en este proceso doloroso cuando los afectados requieren de ayuda profesional para sobrellevar de mejor manera esta situación.

La psicología auxiliado de herramientas tanatológicas, ayuda con la atención profesional a los pacientes terminales, a los familiares y allegados a sobrellevar este proceso, de tal forma que el enfermo le dé un sentido a su enfermedad y a partir de ahí encuentre un porqué a su actual vivir, dicha atención comienza desde que el familiar es diagnosticado con la enfermedad terminal, es un proceso de transformación que se da antes, durante y después de la muerte del paciente.

Por lo tanto, para planear de manera adecuada una intervención, resulta necesario conocer cuáles son las necesidades que el paciente terminal requiere en ese momento y que cambios se propician a partir de que hay una alteración en su vida cotidiana; la propuesta se hace con base en las necesidades reales del paciente y la familia, para asistirlos de manera

favorable, acompañarlos en los problemas emocionales que se generan a partir de la enfermedad, sin perder de vista la participación del personal que atiende al enfermo; en la propuesta se considera necesario trabajar conjuntamente con el personal de atención-familia-enfermo para brindar una mejor calidad de atención y tener mejores resultados en el tratamiento.

Esta propuesta de intervención ve como prioridad al enfermo, quedando claro que su atención física-emocional termina cuando llega el día de su muerte; mientras en la familia nace otro proceso que futuramente se tendrá que intervenir si ellos lo quisieran, “proceso de duelo por la muerte de un familiar”, es tarea del psicólogo informarles a los cuidadores principales y prepararles para cuando dicha enfermedad llegue a su fin.

Siempre será el paciente quien participa activamente en la toma de decisiones, por lo tanto, es él quien decidirá si acepta o no la asistencia terapéutica y futuramente si desea o no la continuidad de un determinado tratamiento y donde desea recibirlo, de igual manera se tendrá que considerar que no siempre se tiene un lugar apropiado donde asistir al paciente, por lo tanto el psicólogo a cargo deberá ser flexible y aceptar las condiciones si él lo considera pertinente. Es indispensable que se tome como prioridad la atención médica al enfermo como parte de su tratamiento, la práctica médica debe tener como meta preservar la calidad de vida a través de la atención integral al enfermo terminal.

El deber moral y profesional que se espera del equipo que atienda a enfermos terminales es procurar intervenciones cada vez más eficaces, detectar necesidades psicológicas, emocionales, espirituales tanto en el enfermo como en su entorno, dándole a la familia el apoyo que se merecen en el afrontamiento de la enfermedad. La cobertura de estas necesidades supondría sin duda una mejora del bienestar psicológico de los pacientes, de su calidad de vida e incluso de la progresión de la enfermedad.

Sugerencias.

En el desarrollo de esta investigación concienció acerca de la importancia de la calidad humana en la atención a la fase terminal, permite que actualmente muchos médicos, enfermeras, psicólogos y personas que se dedican a acompañar a enfermos terminales estén física y emocionalmente preparadas para entender, orientar y ayudar realmente a cualquier ser humano en los difíciles momentos que anteceden su muerte así como para empatizar y comprender afectivamente a las personas que sufren la pérdida de seres queridos.

Se sugiere una constante supervisión emocional en el personal que participa en la atención a enfermos, es un trabajo humano, pero como personas existen situaciones que rebasan y emocionalmente les afecta, nunca perdiendo como prioridad las necesidades propias, con esta investigación queda claro que cualquier persona puede acompañar a quien sea que se encuentre en una situación difícil, siempre y cuando contacte con el lado humano que todo mundo posee.

Para potenciar el bienestar de los pacientes, será necesario cubrir las necesidades emocionales que presenten a lo largo de este proceso arduo y doloroso. Necesitarán tener seguridad y confianza en el equipo que le atiende.

La empatía de quienes brindan directamente este servicio será la herramienta fundamental que permitirá comprender las necesidades de los pacientes. El equipo sanitario procurará brindar una atención cálida a los pacientes para que ellos se sientan queridos, apreciados, útiles e importantes. Aceptar y entender sus emociones será otro de los pasos para ayudar al paciente que necesita básicamente sentirse escuchado, comprendido, que se facilite la expresión emocional y se manejen bien los tiempos de silencio para que pueda ir elaborando la situación.

Dado que diferentes profesionistas de la salud intervienen con el tratamiento al paciente terminal, resulta importante formar equipos multidisciplinarios compuesto por médico, enfermero, trabajador social, psicólogo, asistentes espirituales, así como aprender a trabajar en equipo, esto es fundamental, sólo de esta manera se podrá brindar una atención integral, de calidad y calidez, y atender las necesidades del enfermo y de su familia.

Limitantes de estudio.

En el desarrollo de esta investigación se limitó hasta la muerte del enfermo, anticipando este suceso con la familia y el mismo paciente, atendiendo las necesidades que se tengan en ese momento y elaborando los diferentes cambios que acontecen a partir de diagnóstico hasta llegar a la fase final de la enfermedad, sabiendo que después de dicho evento nace en la familia otro proceso de duelo por la pérdida de un miembro de su sistema.

Es común encontrar en las diferentes revistas científicas artículos que hablen de salud y vida, dejando como tabú el tema de la muerte, haciendo conciencia que esta es parte de la vida, con ella se finaliza el primer ciclo que comenzamos al nacer. Durante la elaboración de esta investigación se encontró poca información científica que hable acerca de la importancia que tiene el vivir esta etapa de vida con calidad, y mucha de ella es añeja. Para futuras investigaciones se recomienda no limitarse hasta la muerte de la persona enferma, sino atender dicho proceso de duelo con los familiares, capacitarles ampliamente acerca del tema, concientizar de las pérdidas y expectativas que se van teniendo en el transcurso de la enfermedad; investigar a fondo acerca de las creencias y costumbres que se tienen de la muerte.

A partir del diagnóstico el paciente se necesitará elaborar e integrar las experiencias vividas, valorar la situación y aprender a caminar hacia delante, un buen acompañamiento mejorará la calidad de vida del enfermo.

Referencias.

- Aguilar, Suárez y Pinzón, (2002). *Revista de cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia*. N° 4. Vol. 3. Pamplona: Universidad de Navarra.
- Aguirre Gas H. (2002). *Calidad de la atención médica*. Tercera edición. México: Conferencia Interamericana de Seguridad Social. Noriega Editores.
- Aguirre G. H. (2004). *Principios éticos de la práctica médica*. México. Editores Cir Cir.
- Aguirre Gas H. (2007). *Administración de la calidad de la atención médica*. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social. Núm. 4. Vol 50.
- Albom M. (1999). *Martes con mi viejo profesor*. Estados Unidos. Editorial Océano.
- Amicis, (2008). *Usted puede sanar su vida*, Emecé Editores S.A., Buenos Aires, Argentina.
- Andolfy (2002). *Creecer a partir de las crisis*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Aparicio (2002). *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Ara Callizo (2011). *Encarnizamiento terapéutico*, Enciclopedia de Bioderecho y Bioética, Tomo I. Comares, España.
- Aranda, C. (2006). *Diferencias por sexo, Síndrome de burnout y manifestaciones clínicas, en los médicos familiares de dos instituciones de salud*, Revista Costarricense de Salud Pública, Núm. 29. Vol. 15 Guadalajara, México.
- Aresca Laura, (1999). "Psicooncología, Diferentes miradas", *Cuidados Paliativos: calidad de vida en el final de la vida*, Recuperado el 27 de Junio del 2015 en <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>
- Aresca Laura. (2002). *Cuidados paliativos: Calidad de vida en el final de la vida*, recuperado el 19 de Abril del 2015 en <http://www.redsistemica.com.ar/aresca.htm>
- Aronson y Kufry. (2001). *Burnout, Estrés en enfermería: el cuidador primario*. España. Ediciones Díaz de Santos.
- Armstrong O. (2005). *La medida de la salud*, S.G Barcelona: Editores Masson.

- Asamblea Legislativa del Distrito Federal (2007). *El Duelo*. 4a. Edición. México. Editorial. Selare.
- Asenjo J. (1998). *Crecimiento de los niños en la familia. Evaluación y tratamiento*. Madrid, España: Editorial Pirámide.
- Astudillo F. Carmen. (2008). *Repercusión psicológica de la enfermedad en el paciente oncológico, adaptación e intervención*. Recuperado el 10 de Junio del 2015 en <http://www.copmadrid.org/webcopm/publicaciones/clinicacontemporanea/cc2011v2n2a6.pdf>
- Ávila (2013). *La pareja humana: su vida, su muerte y su estructura*. D. F., México: Editorial Trillas.
- Bankowski M. (1989). *"Concepto de salud y enfermedad"*. Editorial Salvat, Barcelona.
- Barra, V. (2003). *Psicología en Cuidados Paliativos*. Madrid: Ediciones Médica.
- Bayes, R (s/f). *Cuidando al Cuidar. Evaluación del Cuidador y Apoyo Social. Análisis de los recursos Psicológicos y soporte emocional al cuidador*. Universidad Autónoma de Barcelona. Recuperado el 28 de Marzo del 2015 en <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>
- Beauchamp Tom L. Childress James F (2009). *Principios de ética y bioética*, sexta edición, Universidad de Oxford, Nueva York, USA.
- Bellon JA (2005). *Habilidades de comunicación y utilización de las consultas de atención primaria*. España. Editorial Salvat.
- Benítez MA, (2000). *Cuidados Paliativos en psicología*. Editorial Panamericana. Barcelona.
- Benítez R. (2008). *Cuidados Paliativos*. Editorial Panamericana. Barcelona España.
- Benítez del Rosario MA, Salinas Martín A, (2000). *Cuidados paliativos y atención primaria. Aspectos de Organización*. Editorial Panamericana. Barcelona.
- Bertalanffy (1997). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Colección Saberes Cotidianos, No. 31. Barcelona, España: Editorial Paidós.
- Blázquez, N. (2000). *Bioética. La nueva ciencia de la vida*. Editorial Acento. Madrid.

- Borsellino P, (2004). *Bioética entre autonomía y derecho*. Editorial Cajica. Colombia.
- Briceño León, R. (2000). *Bienestar, salud pública y cambio social*. Río de Janeiro: Editora Fiocruz
- Buckay J. (2004). *El camino de las lágrimas*. Ed. Océano 3ª.edición. México.
- Castellanos, Guzmán, López y Gómez (2004). *Prevalencia y factores asociados al Burnout en un área de salud. Aten Primaria*. Revista Atención Primaria. Vol. 27. Núm. 5. Madrid.
- Cerdá-Olmedo, Germán, (2001). *Al filo de la muerte: cuidados paliativos vs. eutanasia, Manual de bioética*. Barcelona, Editorial Gloria Ariel Ciencia.
- Cina, G. (2002). *Reflexión sobre las formas de vida/fin/muerte*. Madrid. Editorial Acento.
- Collette, N. (2000). *Arte-terapia y Cáncer en Cuidados Paliativos*, Recuperado el 2 de Mayo del 2015 en <https://revistas.ucm.es/index.php/ARTE/article/viewFile/ARTE0606110149A/9077>
- Crawshaw R. (2005). *Patient-Physician covenant. Police Perspectives*. EE.UU Editorial Jama.
- De la Huerta, R. (2006). *Evaluación de los estilos de Afrontamiento en Cuidadores Primarios de Niños con Cáncer*. Revista Neurología, Neurocirugía y Psiquiatría. Vol. 39 N°1. Pág. 46-51. México.
- De la Huerta, R. Corona, T. y Méndez, L. (2006). *Clasificación de los estilos de Afrontamiento*. México. Editorial trillas.
- De la Revilla L. (2001). *Atención familiar en los enfermos crónicos, inmobilizados y terminales*. Recuperado el 14 de Mayo del 2015 en <http://www.samfyc.es/Revista/PDF/v3n4/01bis.pdf>
- Donabedian D. (2002). *Avances en terapia familiar sistémica*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Doyle, Hanks, MacDonald, (2009). *Diálogos sobre la vida y la muerte*. Buenos Aires: Editorial Aguilar
- Durant T. (1992). *La revolución epidemiológica y la medicina social*. México. Editorial Siglo XXI.

- Escalante, F. y López, R. (2002). *Comportamientos preocupantes en niños y adolescentes*. México: Editorial Asesor Pedagógico, S.A. de C.V.
- Farber, B. A. (2003). *El estrés y burnout en las profesiones de servicios humanos*. New York: Pergamon Press.
- Ferrer JJ. (2009). *La bioética como quehacer filosófico*. Acta Bioetica. Vol 15. Núm. 1. Chile.
- Feito, L. (2000). A. *Ética profesional de la enfermería*, PPC, Madrid.
- Ferman, I., Guzmán, F., Martínez, L., Saldívar, Quesada y Cruz (2006). *Cuidar a un enfermo ¿Pesa? La ciencia y el Hombre*. Revista de divulgación científica y Tecnológica de la Universidad Veracruzana. Vol. XIX No. 2. Recuperado el 23 de abril del 2015 en <http://www.medigraphic.com/pdfs/veracruzana/muv-2008/muv081f.pdf>
- Fernández Abascal EG (1997). *Estilos y estrategias de afrontamiento*. En EG Fernández Abascal, F Palmero, M Chóliz y F Martínez: *Cuaderno de Prácticas de Motivación y Emoción* (pp. 189- 206). Madrid. Editorial Pirámide.
- Fernández H., (2000). *La Conamed y la calidad de la atención médica*. Medicina Universitaria. Recuperado el 7 de Junio del 2015 en http://www.conamed.gob.mx/publicaciones/pdf/revista_oct-dic_2009.pdf
- Felipe E y Ávila A (2002). Miguel. (2007). *Un análisis interpersonal de la ansiedad y la depresión. Parecidos y diferencias en el Circumplex interpersonal. Ansiedad y Estrés*. Vol.13, Pág. 77-87. España.
- Frankl V. (1982). *Psicoanálisis y existencialismo. De la psicoterapia a la logoterapia*. México. Editorial Fondo de la cultura económica.
- Freitez, N. (2001). *Proceso salud enfermedad y sus modelos curativos*. Curso Medio de Salud Pública, Universidad de Los Andes.
- Freudenberguer y Richelson (2002). *Burnout vs Engagement*. Boletín de Atención Familiar. México.
- Frutos, V. Blanca, A. Mansilla, R. (2005). *Vulnerabilidad psicosocial en el cuidador primario del enfermo oncológico paliativo*. *Interpsiquis*, recuperado el 18 de Mayo del 2015 en <http://www.psiquiatria.com/articulos/psicología/19866/part3?++interactivo>

- Fonnegra de Jaramillo (2001). *La pareja humana: su vida, su muerte y su estructura*. D. F., México: Fondo de Cultura Económica.
- García, A., Sáez, J. Escarbajal (2000). *Educación para la salud*. Ediciones Arán. Madrid.
- García. (2000). *Bioética clínica*, El Búho, Santafé de Bogotá.
- García, G. (1991). *Psicología de los constructos personales*. Barcelona, España: Editorial Piados.
- Gil-Monte (2005). *El síndrome de burnout en el personal sanitario, Instrumentos de medida*. *Medicina paliativa*, vol.7, nº 3, Pág. 94-100.
- Gil-Monte, P. R. & Peiró, J. M. (2000). *Validez factorial del Maslach Burnout Inventory en una muestra multiocupacional*. *Psicothema*, Pág. 679-689.
- Gil-Monte PR, Peiró JM. (2005). *Un estudio comparativo sobre criterios normativos y diferenciales para el diagnóstico del síndrome de quemarse por el trabajo («burnout») en España según el MBIHSS*. *Rev Psicología Trabajo Organ* 2000; España pág.135-149.
- Golembiewski R. (2004). Fases de la psicológica burnout y variante organizacional: una réplica utilizando normas de una población grande, recuperado el 16 de Julio del 2015 en http://scielo.isciii.es/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1135-57272004000400008
- Gonzales, E. y Gallardo, E. (2012). *Calidad de la atención médica: la diferencia entre la vida o la muerte*. Vol. 13. Núm. 8. Recuperado el 16 de Julio del 2015 en <http://www.revista.unam.mx/vol.13/num8/art81/art81.pdf>
- Gracia, A. (2003). *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. Editorial el búho. México.
- Gracia, A. (2007). "Introducción. La Bioética Médica", en: Boletín OPS. Núm. 5 y 6 Mayo Junio. Volumen 108.
- Hernández L. E. (2011). *Enfermedad*, en M. Moreno Villa (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid. Pág. 179-228
- Hernández y Vargas, L. (2006). *Aspectos éticos de la fase terminal: Preservación de la dignidad. El respeto a la debilidad*. En *Tratado de Medicina Paliativa*. Pág. 1243-55. Editorial Panamericana. Barcelona.

- Hojat, Gonella, Nasca, Mangione, Vergare, Magee. (2002). B *La definición de la salud*, Diálogo Filosófico. Madrid.
- Hottois, Gilbert. (2007). *¿Qué es la bioética?* Edición parcial en español. Bogotá: Editorial Kimprés Ltda., Vrin, Universidad El Bosque.
- Hochman (1998). *Resiliencia familiar. Estrategias para su fortalecimiento*. Buenos Aires, Argentina: Amorrortu Editores.
- Instituto de Medicina de Estados Unidos (1990). *Terapéutica Psiquiátrica Básica Actual*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Instituto de Medicina de Estados Unidos (2001). *Manuel de Medicina Paliativa*. La Habana: Editorial Ciencias Médicas.
- Juárez A. (2004). *Factores psicosociales relacionados con la salud mental en profesionales de servicios humanos en México*. Rev Ciencia & Trabajo. Pág.189-196. México.
- Kunyk D, Olson JK. (2001). *Clarification of conceptualizations of empathy*. J Adv Nurs.
- Kübler-Ross E. (1969). *Una luz que se apaga*. Editorial Gandhi, México.
- Kübler-Ross E. (1985). *Una vida plena*. Editorial Vergara, México.
- Kübler-Ross E. (1993). *Sobre la muerte y los moribundos*. Editorial Grijalbo, México.
- Kübler-Ross E. (2000). *Sobre el dolor y el duelo*. Editorial Gandhi, México.
- Kübler-Ross E. (2002). *La muerte un amanecer*. Editorial Luciérnaga, México.
- Lalonde, Marc, (1996). *El concepto de campo de la salud: una perspectiva canadiense*. En: *Promoción de la Salud: Una Antología*, OPS- OMS, Washington, DC, Publicación Científica N0 557.
- Lain Entralgo, Pedro, (2003). *El médico y el enfermo*, Editorial Triacastela, Madrid, España.
- Lazarus R. (2000). *Teoría del afrontamiento al estrés*. Barcelona: Martínez roca.
- Lazarus R. y Folkman S. (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Barcelona: Martínez roca.

- Levy, X. (2006). *El Sentido de la vida o la vida sentida*. Santa Fe de Bogotá: Editorial Norma.
- Mateo I, Millán A, García MM, Gutiérrez P, Gonzalo E, López LA. (2000) *Cuidadores familiares de personas con enfermedad neurodegenerativa: perfil, aportaciones e impacto de cuidar*. Revista Atención Primaria. Vol. 26. Núm. 3. Granada España.
- Martínez, K. (2006). “*Medicina y Bioética: la deliberación como divulgación*”. Revista Instituto de Estudios vascos. Vol 47, No. 2. España.
- Marinello Z. (2013). *Nociones y reflexiones sobre el cáncer*. La Habana: Editorial Científico-Técnica.
- Maslach P. (1999). *Recomendaciones de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)*. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo.
- Mateo R, Millán A, García P, Gutierrez D, Gonzalo L y Lopéz V. (2006). *El burnout y las manifestaciones psicósomáticas como consecuentes del clima organizacional y de la motivación laboral*. Revista Psicothema. Vol. 16, nº 1 pp. 125-131. España.
- Menéndez, (2002). *Antropología médica. Orientaciones, desigualdades y transacciones*, Ediciones de la Casa Chata, México.
- Milton, R. A. (2003). *Aprender de la pérdida. Una guía para afrontar el duelo*. Revista No. 31 Barcelona, España: Editorial Paidós, Colección Saberes Cotidianos.
- Minuchin (2002). *Terapia Breve estratégica*. España: Editorial Paidós.
- Minuchin (2003). *Pasos hacia un cambio en la percepción de la realidad*. Nº 2. España: Editorial Paidós.
- Moreno, B. C. (2005). *Estrés asistencial en los servicios de salud*. Ediciones Simón. Madrid, España.
- Moreno, B. & Peñacoba, C. (2009). *Estrés asistencial en los servicios de salud. Psicología de la salud*. Pág. 739-764. Ediciones Simón. Madrid, España.
- Monedo y Alonso, (2003). *Ficciones sobre la muerte. Escuela Libre de Psicología*, 2º edición. Puebla, México: Editorial Gradiva Colección.

- Muñoz, F. (2002). *Cuidados Paliativos: atención a la familia*, Publicación Oficial de la Sociedad Española de Medicina de Familia y Comunitaria., Vol. 30, Num 09. Pág. 576-580.
- Navarro Góngora J. (2005). *Avances en terapia familiar sistémica*. Ediciones Paidós: Buenos Aires.
- Organización Mundial de la Salud (1948). *Constitución de la Organización Mundial de la Salud*. Recuperado el 15 de Mayo del 2015 en: http://www.who.int/governance/eb/who_constitution_sp.pdf
- Organización Mundial de la Salud (2004). *Décima revisión de la clasificación internacional de las enfermedades CIE-10*. Vol. 2. Núm. 554. Washington D. C.
- Organización Mundial de la Salud (2001). *Declaración universal sobre bioética y derechos humanos*. París.
- Outes, A (2002). *El sentido de la vida*. Ediciones Same: Buenos aires.
- Pacheco Escobedo, Alberto, (2001). *El llamado testamento biológico (Living Will)*, Memoria del Seminario Salud y Derechos Humanos; México, Comisión Nacional de Derechos Humanos. Recuperado el 22 de Julio del 2015 en http://conbioetica-mexico.salud.gob.mx/descargas/pdf/voluntades_anticipadas.pdf
- Pangrazzi, (2005). *Dinámica de la familia. Un enfoque psicológico sistémico*. México, D. F.: Editorial Pax-México.
- Pareja, L. (1989). en Langle, (2000). *Viktor E. Frankl. Comunicación y resistencia*. Editora Premia: México.
- Pascucci E. (2003). *Entorno a la Eutanasia*. Saberes. Vol. 1. Universidad Alfonso X el sabio, Madrid, España.
- Pellegrino V. (2001). *Artículo de bienestar espiritual: fundamentos de logoterapia y análisis existencial de Viktor Frankl*. Vienna. Recuperado el 19 de Abril del 2015 en <http://www.webaholics.at/userfile/doc/Logoterapia-y-AE--Una-determinacion.pdf>
- Pérez C. (1996). *La relación médico-paciente en el Sistema Nacional de Salud*. Revista Cubana Medicina General Integral. Vol. 29. Núm. 4. Recuperado el 23 de Junio del 2015 en: http://scielo.sld.cu/scielo.php?pid=S0864-21252013000400011&script=sci_arttext

- Pérez, C. (2003). *Repercusión Familiar de un diagnóstico Oncológico*, Revista de la Unión Latinoamericana de psicología. Vol. 41. No. 3 Recuperado el 19 de Marzo del 2015 en http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0120-05342009000300006
- Pérez, C. (2005). *A la sombra del árbol*. Barcelona: Editorial El Roure.
- Plata, A. (2003). *La percepción del adolescente con conducta antisocial acerca de su ambiente familiar*. Editorial Océano. México.
- Poveda, R. (2002). *Cuidados a pacientes Crónicos*. Recuperado el 14 de Mayo del 2015 en http://www.sefh.es/bibliotecavirtual/cronicos/af_informe_paciente_gestion_sanitaria.pdf
- Reich, W. (1978). *Enciclopedia de Bioética*. Núm. 4. Bogotá, Colombia.
- Reyes, R. (2007). *El proceso de envejecimiento*. Madrid. Editorial Morata.
- Rodríguez G, Aranda JM, Corredera A, Fuentes T, Bandera A, Villatoro V. (2000). *La atención al paciente terminal en su domicilio*. Ponencia XI Congreso de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria. Granada.
- Rodríguez, David (2005). *Una muerte Razonable. Testamento vital y Eutanasia*. Editorial Desclée de Brouwer; España.
- Román, G. (2006). *Errar es humano: la construcción de un sistema de salud más seguro*. Washington DC: Editorial Academia Nacional.
- Ruelas E. (2016). *Los Sistemas de Salud y los cuidados generales*. Gaceta Médica de México.
- Ruelas E. (2011). *Calidad y los Sistemas de Salud*. Gaceta Médica de México.
- Silva, A (2003). *Enfoque psicológico en el estudio de la antisocialidad*. En A. Silva *Criminología y conducta antisocial*. Editorial Pax: México.
- Schutz (2002). *La Teoría Sistémica. Alternativas para investigar el sistema familiar*. México, D. F.: UNAM, UAT.

- Thompson H. (2003). *Agresividad y afrontamiento en la adolescencia. Una perspectiva intercultural*. Internacional Revista de Psicología y Terapia Psicológica, pág. 431-440. España.
- Torralba, E. (2008). *Antropología del cuidar, Instituto Borja de Bioética*. Fundación Mapfre Medicina, Madrid.
- Torres L, (2007). “Una aproximación cualitativa al estudio de las enfermedades crónicas: las representaciones sociales”, Revista Universidad de Guadalajara, núm. 23. Recuperado el 16 de Mayo del 2015 en <http://www.cge.udg.mx/revistaudg/rug23/art4dossier23.html>
- Torres, F. y Beltrán C. (2006). *Evaluación del Sufrimiento de los Cuidadores Responsables de Pacientes con Cáncer asistidos en un Centro de Cuidados Paliativos en Argentina*. Medicina Paliativa, Vol. 13 No. 2. Buenos Aires, Argentina.
- Uribe, A. (2006). *¿Cómo dar malas noticias en Medicina?* 2a ed. Madrid: Ediciones Arán.
- Valentín M V, Murillo G M. (2005). *Dilemas al final de la vida. Clínica de trastornos Oncológicos*. Acta Bioética de Buenos Aires, Argentina, Vol. 1, Núm. 1. Recuperado el 16 de Junio del 2015 en <http://www.scielo.cl/pdf/abioeth/v6n1/art04.pdf>
- Villagra, L. A. (2002). *el sentido de vida*. Buenos Aires: Ediciones Same.
- Watson y Cols, en Alonso Fernández, Carmen, (2006). *Repercusión psicológica de la enfermedad en el paciente oncológico, adaptación e intervención*. Colegio oficial de Psicólogos de Madrid, Vol. 2. Núm. 2. Madrid, España.
- Zambrano L. (2002). *Conceptos e instrumentos de la atención familiar*. Barcelona: Editorial Doyma.
- Zyzansk SJ, (1998). *Las compensaciones en la práctica de alto volumen de atención primaria*. Ediciones J Fam Pract. Barcelona.

ANEXO 1.

Tríptico informativo.

Introducción: Algunas personas que ya no responde al tratamiento, tienen que enfrentar el hecho de que morirán pronto. Esto atemoriza a la persona que está enferma y a los que la rodean. La persona con diagnóstico terminal puede sentir dolor, tal vez esté postrada en cama, quizás solo pueda dar unos pasos, o puede estar confundida. Resulta difícil observar a un ser querido pasar por este proceso de deterioro.



¿Quién es un enfermo terminal?

- ✦ Es aquél que posee una enfermedad avanzada progresiva e incurable
- ✦ Pocas posibilidades de respuesta al tratamiento específico.
- ✦ Representa un gran impacto emocional para él mismo, sus familiares y el equipo terapéutico que le atiende.
- ✦ Manejando un pronóstico de vida inferior a seis meses.
- ✦ Presenta pérdida de capacidades físicas que le permitan realizar sus actividades cotidianas.
- ✦ La medicina curativa no puede hacer nada por curarle.



¿Cómo ayudar a un enfermo en etapa terminal?

- **Acompañamiento Psicológico**, es un recurso humano que consiste en asistir personas que se encuentren atravesando por algún proceso que afecte su salud.
- **Acompañamiento Tanatológico**, al paciente o cualquier ser humano que sufra una pérdida sea tratado con respeto, cariño, compasión y que conserve su dignidad hasta el último momento.
- **Tener redes de apoyo**, un conjunto flexible de personas con las que mantenemos un contacto frecuente y un vínculo social cercano. Estas personas son emocionalmente significativas y son quienes pueden brindarnos su ayuda, tanto de tipo material como emocional; pueden ser: la familia, los amigos, personal del colegio, vecinos, compañeros de trabajo, empleados de ciertas instituciones, etc.
- **Crear en algo superior a ellos**, las creencias nos dan esperanzas, nos guían internamente y subconscientemente en la vida, siendo éstas unos de los pilares más importantes, junto a la sabiduría, mediante la cual la vida del hombre sustenta. .



¿Qué beneficios tendrá el acompañar a un enfermo terminal?

- ✓ Que el enfermo se sienta acompañado y entendido en su proceso de enfermedad.
- ✓ Reducir las molestias para que la persona se acerque al final de la vida con paz, respeto y dignidad
- ✓ Aceptar la realidad de la pérdida de la salud.
- ✓ **Trabajar sus emociones y el dolor que llegara a presentar.**



¿Sabías que? . . .

El duelo se produce a partir de alguna pérdida.

Todos tenemos pérdidas, a veces no lo sabemos.

Cada persona vive el duelo de diferente manera.

En la enfermedad se vive la pérdida de salud.

La familia necesita adaptarse a la enfermedad.

Siempre estará el temor de la muerte del enfermo.

El duelo requiere de acompañamiento psicológico.

Siempre habrá alguien que te pueda ayudar.

¡Toma nota!

- La fase terminal es una fase compleja y dura para cualquier paciente y su círculo cercano.
- Implica obligatoriamente asumir la presencia de la muerte como un hecho cercano.
- La percepción de la cercanía de la muerte produce una serie de cambios en la vida del enfermo y sus familiares.
- El enfermo puede adaptarse a su enfermedad y buscar un sentido a existencia.
- Hay que considerar al enfermo como un ser Bio-Psico-Social y espiritual.
- La muerte le da sentido a la vida, ya que al darnos cuenta de nuestra existencia es breve, tendemos a encontrar la manera de trascender, de dejar huella.
- El sentido quizás cambie, pero nunca faltará.
- La muerte está íntimamente ligada a la vida, una y otra se complementan.
- Para que la muerte sea aceptada con valor, dignidad y paz, se necesita de la ayuda humana (Psicológica)
- La ayuda psicológica te ayudará a vivir y morir con dignidad, a lograr la plena aceptación y total paz.
- El acompañamiento psicológico pretende lograr que los familiares vivan plenamente y se preparen para la muerte de su ser querido.



Atención Psicológica

Psic. Alfonso Dávalos
Martínez.

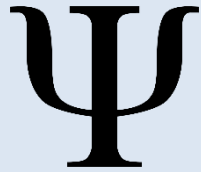


Citas:

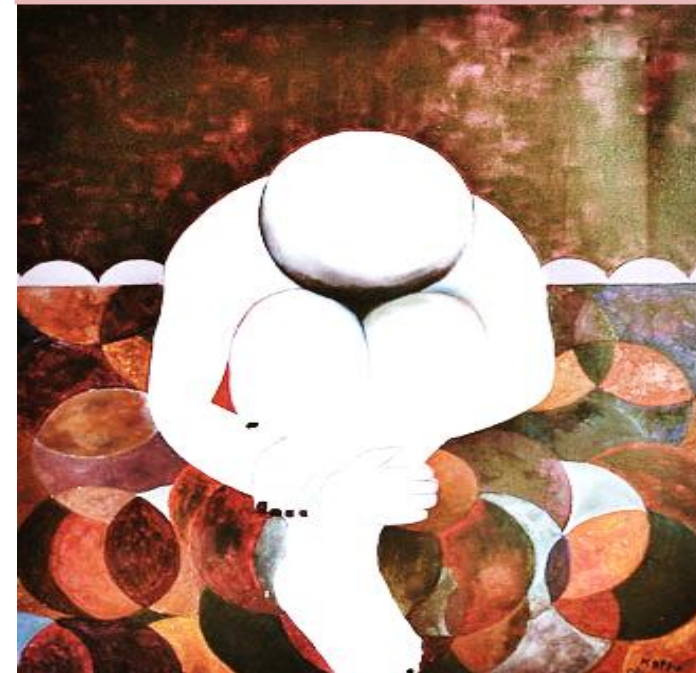
(744)1-25-62-21

(744)1-61-67-29

¿Qué pasa cuando se encuentra en el final de la vida?



Ayuda a los enfermos terminales a irse con paz, dignidad y amor.



ANEXO 2

Cuestionario de evaluación final.

Taller para familiares
Cuestionario de evaluación final

Estimado participante:

A través de estas líneas queremos agradecer la confianza que depositaron en nuestro trabajo. A fin de evaluar las actividades realizadas les solicitamos su colaboración evaluando el taller de contención emocional y al facilitador a cargo. Nuevamente muchas gracias por su colaboración.

Fecha: _____

1. ¿Lo más breve posible, defina como fue su experiencia en éste taller?

2. ¿Cuál fue la parte que más le gustó del taller y por qué?

3. ¿Cómo le ayuda este taller en su persona?

4. ¿Qué cree que le haya hecho falta a esta sesión para agradarle del todo?

5. ¿Cómo podríamos mejorar esta sesión?

6. ¿Del uno al diez que calificación le daría al psicólogo encargado del grupo?

7. ¿Le gustaría que este tipo de talleres se repita? ¿Por qué?

¡Muchas gracias por tú confianza!

ANEXO 3

Entrevista inicial a enfermos terminales

Entrevista inicial a enfermos terminales

Fecha -----

Nombre:

Edad:

Sexo:

1. ¿Usted es casado? SI_____ NO_____
2. ¿Usted tiene Hijos? SI_____ NO_____
3. ¿Sabe cómo se llama la enfermedad que presenta?
4. ¿Qué piensa acerca de esta enfermedad?
5. ¿Su familia que le dice a cerca de la enfermedad?
6. ¿Con quién cree usted tener mayor confianza para platicar asuntos personales?
7. ¿Tiene usted un mejor amigo?
8. ¿Hay alguien con quien haya tenido alguna diferencia?
9. ¿Qué cosas solía hacer antes de la enfermedad que le producían bienestar?
10. ¿Qué cosas prefiere comer?
11. ¿A qué le teme en este momento de su vida?
12. ¿Qué necesita en estos momentos de su vida?
13. ¿Usted tiene deseos que no ha cumplido?
14. ¿Cómo podría ayudarle en estos momentos?
15. ¿Me permitiría seguir en una segunda sesión con usted?