

UNIVERSIDAD ACADEMIA DE HUMANISMO CRISTIANO

Carrera de Psicología

LOS EFECTOS PSICOLÓGICOS EN PROFESIONALES QUE TRABAJAN EN
EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS, ANTE LA DECISIÓN DE MUERTE
DE PACIENTES ENFERMOS DE CÁNCER.

Profesor Guía: Jennifer Middleton.

Metodólogo: Elías Padilla.

Profesor Informante: Cecilia Castro

Alumno: Eduardo Valenzuela.

Tesis para optar al grado de Licenciado en Psicología

Santiago, Abril 2007

Agradecimientos

Quiero agradecer en forma especial a mis padres Eurespedes e Iris por su incondicional apoyo en estos años, a Tía Clara por su entrega de amor a toda prueba.

Agradecer a la familia Rolla Díaz por la bondad de acogerme en los momentos más difíciles de esta carrera.

A mis amigos Víctor, Lorena, Sonia, Alma y Jorge, porque sin su apoyo y amistad en todo momento todo habría sido más difícil.

A Jennifer por su infinita bondad en la entrega de los conocimientos, a Jens por su particular sentido del humor que me ayudó en los momentos difíciles de mi vida.

Mi especial agradecimiento a Ximena, mi compañera, amiga y polola, quien me apoyó en todo momento, quien me ha enseñado el camino de la perseverancia y el amor incondicional.

En forma muy especial quiero agradecer a las profesionales de los Hospitales en que hice mi investigación, por su acogida y paciencia en la entrega de su experiencia de vida. Gracias por su bondad y entrega.

INDICE

AGRADECIMIENTOS.....	1
INDICE.....	2
RESUMEN.....	5
1. INTRODUCCION.....	6
1.1 Antecedentes y Planteamiento de Problema.....	6
1.2 Formulación del problema y pregunta de investigación.....	10
1.3 Aportes y relevancia de la investigación.....	14
2. OBJETIVOS.....	16
2.1. Objetivo General.....	16
2.2. Objetivos Específicos.....	16
3. MARCO TEÓRICO.....	18
3.1 CÁNCER.....	18
3.1.1 Tipos de Cáncer.....	22
3.2 PSICOLOGÍA DE LA SALUD.....	23
3.2.1 Psicocooncología.....	26
3.2.2 Psicooncólogo.....	35

3.3. CUIDADOS PALIATIVOS.....	39
3.3.1 Profesionales ante la Muerte.....	43
3.3.2 Efectos psicológicos en los profesionales.....	47
3.3.3. Duelo en los profesionales.....	51
3.3.3.1. Duelo anticipatorio.....	53
4. MARCO METODOLÓGICO.....	55
4.1. Enfoque metodológico.....	55
4.2. Tipo de investigación y diseño de investigación.....	56
4.3. Delimitación del campo a estudiar.....	58
4.4. Técnicas e instrumentos de recolección de la información.....	59
4.5. Plan de Análisis de la información.....	61
5. RESULTADOS Y ANÁLISIS.....	63
5.1. Esquema de Categorías y Tópicos.....	63
5.2. Resultados del Análisis.....	64
6. CONCLUSIONES.....	76
7. REFERENCIAS.....	83

8. ANEXOS.....	88
Anexo N° 1: Guión de entrevista.....	88
Anexo N° 2: Matriz de preguntas.....	90
Anexo N° 3: Entrevistas.....	92
Anexo N° 4: Citas Diferenciadas.....	145

RESUMEN

La investigación trata sobre los efectos psicológicos que tienen las profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos ante la decisión de muerte de los pacientes enfermos de cáncer. Explora las consecuencias que tiene este fenómeno sobre los profesionales que ahí trabajan.

El marco teórico articula conceptos como Cáncer, Psicología de la Salud, Cuidados Paliativos y Psicooncología entre otros; recogiendo elementos de la literatura especializada.

La metodología que se utiliza se enmarca en el modelo Cualitativo y el instrumento que recoge la información es la entrevista en profundidad de carácter semiestructurado. Específicamente se realizan ocho entrevistas a profesionales pertenecientes a Hospitales del sector oriente de Santiago, que trabajan en el área de Cuidados Paliativos.

El trabajo de análisis de datos se efectúa en los niveles descriptivo e interpretativo; gracias a ello he podido conocer los efectos psicológicos que han desarrollado las profesionales ante la decisión de muerte de pacientes con cáncer. Por otro lado, pretendo contribuir a otras investigaciones sobre el tema, junto con entregar aportes que ayuden al tratamiento y apoyo de dichos profesionales.

1. INTRODUCCIÓN.

1.1 Antecedentes y planteamiento del problema.

Todo aquello que esté relacionado con la muerte nos produce conflicto. En la actualidad nuestra sociedad mantiene la tendencia a evitar la muerte, esconder el proceso natural del término de la existencia y de esta forma evita enfrentar su propia verdad, la mortalidad de los seres humanos. La medicina y la ciencia han cooperado con el fin de resistir el paso de la degradación de nuestros cuerpos, fundando nuevos ritos y formas de disfrazar la verdad de nuestra finitud. Desde el siglo XIX hasta la actualidad ha existido una importante diferencia al momento de morir; antes la muerte ocurría en el hogar, en el lecho, y todos los familiares incluidos los niños acompañaban al moribundo; hoy la muerte es vivida más habitualmente en clínicas, hospitales o instituciones que acogen a enfermos terminales o ancianos, produciéndose un alejamiento, una desvinculación y una negación de este proceso. En nuestro país se ha comenzado a presentar proyectos donde se quiere establecer el derecho a morir dignamente, esto quiere decir que el enfermo tendrá el derecho a decidir si quiere una muerte natural o no, esta vez apoyado por médicos que hasta hace poco tenían una férrea oposición ante este tema.

Poco conocemos sobre el sufrimiento, el proceso de morir y las reacciones de los profesionales ante las decisiones que toma el paciente enfermo de cáncer. Los

estudios generalmente están dirigidos hacia aquellos que sufren alguna enfermedad terminal.

Hace más de 25 años que los holandeses se han enfrentado a la decisión de muerte de pacientes terminales; esto los ha llevado a legislar sobre las decisiones médicas y la eutanasia, la cual sirvió para delimitar las funciones de los médicos y los enfermos en su opción de ser asistido o no para morir.

Respecto de la enfermedad Lira, (2002) nos indica que “El cáncer, constituye un grave problema para la salud del hombre, genera un gran impacto psicológico, ya que se asocia con el sufrimiento y la muerte” (p. 17)

El acompañamiento de una persona con cáncer provoca un desgaste y un profundo pesar en aquellos que lo acompañan en este padecimiento, más aun cuando los profesionales se ven enfrentados al fracaso de los tratamientos y terapias. La muerte ligada al diagnóstico de cáncer se hace patente en aquellos que la padecen, arrastrando a familiares y profesionales en un esfuerzo por dar lo mejor para una buena calidad de vida o muerte.

Más aun, cuando en los últimos años el incremento de muerte por enfermedades como el cáncer y SIDA ha producido una fuerte demanda de los profesionales de la salud.

Los actuales estudios han demostrado los efectos que se producen en los profesionales; Bayés, J. (2001) al respecto agrega: “muchos médicos reconocieron carecer de buenas habilidades de comunicación para comunicar malas noticias a los pacientes y sus familiares y por no controlar las reacciones emocionales que las mismas podrían ocasionar en sus pacientes”. Más aun agrega “los profesionales sanitarios no se encuentran cómodos si tienen que hablar con sus pacientes de la muerte o de enfermedades incurables y tienen grandes dudas sobre el manejo de las situaciones a las que tienen que enfrentarse que implican a la muerte”. (p. 19)

Los estudios residen en la búsqueda de los efectos que produce la carga emotiva de los profesionales, Freudenberger (1974) habla por primera vez de estrés laboral, más conocido como Burnout. “Este constructo reside en los estudios sobre cómo los sujetos interpretan y mantienen sus propios estados emocionales ante situaciones de crisis” (p.273), Maslach (1979) dice “Los estudios iniciales tratan en gran parte, el comportamiento de estos profesionales”.

Hoy en día los profesionales se ven enfrentados al fuerte incremento de la tecnología en la medicina y sometidos a más carga de trabajo y de perfeccionamiento para cumplir sus obligaciones, si bien dichos profesionales se encuentran preparados para tales tareas, los desafíos en el plano de las relaciones interpersonales de los profesionales se ven aun más sobrecargados.

Nuland (1998) añade “No sólo a la familia, sino también a las enfermeras y a los médicos que han estado con el moribundo desde el principio empieza a afectarles las zozobras de una batalla que empiezan a ver perdida. Esto cuando todos los avances médicos no logran reestablecer la salud del paciente”. (p, 20)

Poco a poco nuestro Servicio de Salud se ha visto en la necesidad de crear las unidades de Cuidados Paliativos, en las cuales los profesionales ejercen en directa relación con la muerte; el dolor enfrenta al paciente a peticiones que a los profesionales les provoca fuertes cuestionamientos. En el área de Cuidados Paliativos se ocupan de la asistencia de personas con enfermedad en etapa incurable y terminal, a fin de garantizar la máxima calidad de vida posible al enfermo y su grupo familiar. Sin embargo, los profesionales en el esmero por entregar los mejores cuidados se ven realmente disminuidos en su capacidad de autocuidado, acentuando los efectos que se pueden estar adquiriendo silenciosamente.

Desde la Psicología de la Salud y la Psicooncología que está en permanente crecimiento para ayudar a quien sufre, como también a sus cuidadores y los profesionales que se desenvuelven en esta área, es que en el año 1984 se creó la Internacional Psico-oncology Society, aumentando las investigaciones en cuanto al cáncer y otras enfermedades que se puedan asociar a Cuidados Paliativos o alivio del dolor.

Bayés, (1998) destaca que “Existe una evolución en el concepto de salud, ya que actualmente está integrando las dimensiones biológicas, psicológicas, y sociales para demostrar que la preocupación por el tema de la salud no sólo se remite a la ausencia de enfermedad, sino que toma en consideración el bienestar humano y la optimización de la calidad de vida tanto a nivel individual como social” (p. 18)

Middleton, (2002) agrega “La psicooncología como disciplina realiza un rol importante dentro del equipo multidisciplinario del área de Cuidados Paliativos y en la cual se integra además, una gran cantidad de actividades e investigaciones en los variados ámbitos de la biología, la inmunología, el medio ambiente, los factores genéticos, los factores de riesgo, las intervenciones médicas” (p, 3)

Tomando en cuenta lo anteriormente mencionado es que la presente investigación, tiene como finalidad conocer los efectos psicológicos a los cuales se ven enfrentados los profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos ante la decisión de muerte de pacientes con cáncer.

1.2 Formulación del problema y pregunta de investigación.

El cuestionamiento sobre la muerte nos provoca un movimiento que, de alguna manera silenciamos, quedamos atónitos cuando alguien nos dice que quiere morir, apelamos entonces a prejuicios morales, religiosos y éticos para invalidar dicha

decisión, los profesionales que se enfrentan ante la disyuntiva de que un paciente exprese su decisión de muerte, se ven enfrentados a un verdadero dilema.

Callahan (citado por Bayés, 2001) propone que: “La medicina moderna no debería destacar como propio, ni siquiera implícitamente, un único ideal fundamental sino dos, y a ambos debería conferirles el mismo valor; ayudar al ser humano a morir en paz es tan importante como evitar la muerte” (p, 14)

La sociedad chilena se está mostrando cada vez más abierta hacia ciertas temáticas, pero en otras se mantiene una división fuerte y constante, como en el tema de la decisión de muerte. No se toman medidas ni crean leyes concretas para enfrentar el tema de la muerte en pacientes que padecen una enfermedad, por lo tanto, ni siquiera se piensa en cómo es o debe ser el trabajo de aquellos profesionales que tienen que lidiar de forma cotidiana con la muerte. ¿Qué les sucede a estos trabajadores de la salud cuando un paciente decide morir? ¿Podemos permanecer impávidos como profesionales de la salud ante la decisión de un ser humano a no seguir los tratamientos y terapias?

Es natural que los profesionales tales como médicos, enfermeras, psicooncólogos que se desenvuelven en las áreas de Cuidados Paliativos se vean enfrentados a la disyuntiva del final de la vida. Como causa de lo anterior, se puede mencionar el envejecimiento de la población, los avances médicos y la incidencia relativa del cáncer y otras enfermedades en las causas de la mortalidad, lo cual nos

ha llevado a la discusión de temas tanto éticos como morales ante la decisión de los pacientes de terminar con su vida.

Los efectos que puede provocar dicha decisión en un profesional podrán poner en jaque la capacidad de poder seguir y respetar la decisión. ¿Afectará la decisión de muerte de un paciente el vivir cotidiano de los profesionales que lo acompañan?.

En la actualidad los nuevos profesionales tienen más y mejores recursos para enfrentar sus respectivos campos de trabajo, sin embargo se enfrentan a que la realidad de la praxis es diferente a la teoría, ¿Qué sucede cuando un profesional recién egresado se enfrenta a la negativa de un paciente de seguir viviendo? ¿Existen políticas de autocuidado en el área de Cuidados Paliativos? ¿Se practican dichas políticas?

Bayés, R. (2000) comenta:

“Se hace necesario una valoración de los síntomas psicológicos refractarios, la prevención precoz de la angustia vital de difícil manejo, la detección temprana de duelos complicados, la evaluación de los estados de ánimo ansiosos o depresivos, el tratamiento de los trastornos desadaptativos, la intervención en crisis, la prevención del Burnout, la participación o iniciativa en investigaciones que impliquen aspectos psicológicos tales como, por ejemplo, el mantenimiento de la esperanza, etc. Y existe, finalmente,

un tercer nivel en el que un psicólogo externo al servicio tal vez fuera el profesional más adecuado para valorar la dinámica del equipo y atender a los profesionales “quemados”. La ausencia de profesionales específicos que intervengan en el segundo nivel que acabamos de mencionar, incluso nos llega a plantear la duda de si en la planificación de las redes y Unidades de Cuidados Paliativos, los responsables de las instituciones públicas o privadas que se ocupan de este ámbito no pueden estar siendo maleficentes por omisión”. (p.138)

Middleton, (2003) agrega “Si el equipo tratante no está preparado para entregar eficientemente los Cuidados Paliativos en todos sus aspectos tenderá a alejarse y abandonar al enfermo o a disociarse y no empatizar con el paciente, sólo tratará de cumplir con eficiencia con los aspectos técnicos necesarios”. (Pág., 1)

No es menor que hoy se quiera legislar con respecto a este tema, ya que abre una diversidad de conflictos éticos, morales y religiosos, pero lo más importante es saber si las nuevas enfermedades o efectos que padecen los profesionales que trabajan con pacientes del área de la salud son reconocidas o estudiadas para prevenir que estos se vean afectados en el futuro.

Desde la Psicología de la salud ¿cuáles son las áreas desde la cuales se puede intervenir? ¿La psicooncología responde a dichas demandas de la actual medicina paliativa?

Tomando en cuenta lo anteriormente expuesto, la pregunta de investigación que servirá de vector para la investigación es:

¿Qué efectos psicológicos presentan los profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos ante la decisión de muerte de pacientes enfermos de cáncer?

1.3 Aportes y relevancia de la investigación.

Esta investigación será un aporte para obtener información para detectar los efectos psicológicos en profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos ante la decisión de muerte de un paciente enfermo de cáncer. Dichos profesionales, día a día, se ven enfrentados a la muerte de aquellas personas con las que han creado vínculos; no tan sólo con los pacientes, sino que también con sus familiares y amigos.

Hoy en día la probabilidad de que una persona desarrolle cáncer en su vida es casi dos veces más alta que hace medio siglo, lo que significa que los médicos están viendo más casos de cáncer que en el pasado.

Se hace necesario, ante la carencia de trabajos al respecto, que la presente investigación se centre en la búsqueda de dichos efectos psicológicos para que aquéllos que ejercen las profesiones relacionadas con la salud puedan tener el apoyo teórico-conceptual necesario antes de presentar un síndrome Burnuot, más aun, poder visualizar las falencias a que se ven enfrentados, como parte principal en la formación de dichos profesionales, además de pesquisar cómo se relacionan los profesionales entre sí y cuál es la percepción de la decisión de muerte de los pacientes enfermos de cáncer. Además responder desde la Psicología de la salud y Psicooncología a las necesidades a las cuales se ven expuestos dichos profesionales.

La investigación está orientada a buscar nuevos efectos psicológicos que no se han detectado y que es necesario investigar para así diferenciarlos del Síndrome Burnuot, lo que implicaría un aporte directo para nuevas investigaciones.

2. OBJETIVOS

2.1 Objetivo General

Conocer los efectos psicológicos que presentan los profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos ante la decisión de muerte de pacientes enfermos de cáncer

2.2 Objetivos Específicos.

- Conocer cómo afecta la decisión de muerte del paciente en la relación con el profesional.
- Determinar cómo enfrentan los profesionales la relación con sus otros pacientes luego de la decisión de muerte de uno de ellos.
- Determinar si el profesional que trabaja con enfermos de cáncer sufre duelo anticipatorio ante la decisión de muerte de dicho enfermo.

- Conocer qué ha significado para los profesionales trabajar en el área de Cuidados Paliativos
- Elaborar una sistematización de los efectos psicológicos que presentan los profesionales que trabajan en dicha área para la creación de instancias terapéuticas preventivas y/o curativas que ayuden a su tratamiento.

3. MARCO TEORICO

3.1 CÁNCER.

El cáncer es una enfermedad de alcance universal. Después de las enfermedades del corazón el cáncer se constituye en la segunda causa de mortalidad, aun cuando se ha progresado bastante en términos de prevención y tratamiento. A principio de siglo muy pocos pacientes que sufrían de este mal tenían alguna esperanza de supervivencia a largo plazo, durante los años sesenta uno de cada tres sobrevivían durante por lo menos cinco años después del tratamiento.

El cáncer fue reconocido y observado en la antigüedad de la cual derivó su nombre (proveniente del latín cancri: Cangrejo)

Según Simonton (1990 en Plana y Vicencio, 1995), “el cáncer comienza en una célula que contiene información genética incorrecta, por lo tanto no es capaz de realizar su función específica. Entonces comienza a desarrollarse un tumor. Normalmente es el sistema inmunológico quien reconoce a estas células y destruye o, al menos, la cerca para que no puedan extenderse. Estas células defectuosas (tumor) pueden comenzar a bloquear las funciones propias del organismo porque poco a poco van sustituyendo a las células saludables de un órgano y éste ya no puede funcionar bien o también porque

las células se van extendiendo hasta el punto de aplastar a otros órganos”
(p. 61)

Desde la mirada de Arraztoa (1989) “Otra de las características de las células cancerosas es su capacidad para invadir otros tejidos y diseminarse a diferentes partes del organismo, donde pueden reproducir nuevos tumores (metástasis) determinando la muerte del huésped” (p, 34)

Cuando las células defectuosas invaden un órgano vital e interrumpen su función, es necesario realizar una intervención para salvar la vida del paciente. Existen dos tipos de intervenciones básicas en la biología del cáncer: a) quirúrgica y b) quimioterapia y radioterapia. La intervención quirúrgica consiste en la remoción de aquellos tumores que son visibles o fácilmente resecables; la quimioterapia y la radioterapia consisten en la aplicación de agentes o procedimientos que atacan las células cancerosas a lo largo del cuerpo. En este enfoque, el cáncer es visto como una enfermedad sistémica y puede ser curado si el tratamiento reduce el número de células hasta el punto donde el sistema inmunológico pueda actuar efectivamente.

Desde la nomenclatura médica se puede definir al cáncer como: “1. Neoplasia caracterizada por el crecimiento incontrolable de las células anaplásicas que tienden a invadir el tejido vecino y a metastizar a distancia. 2. Cualquiera del extenso grupo de enfermedades neoplásicas malignas caracterizadas por la presencia de células

malignas. Cada cáncer se distingue por su naturaleza, localización o curso clínico de la lesión” (De Terán, 1995, p. 171)

Para entender la definición anterior, se hace necesario aclarar algunos conceptos técnicos como: Neoplasia maligna y anaplasia.

Neoplasia maligna se define como: “tumor que tiende a crecer, invadir y metastizar. Normalmente tiene una forma irregular y está constituido por células escasamente diferenciadas. Si no se trata puede producir la muerte del organismo. El grado de malignidad de las neoplasias depende del tipo de tumor y del estado del paciente” (De Terán 1995, p. 62).

La definición de Anaplasia hace referencia a: “ Un cambio en la estructura de las células y de su orientación entre sí caracterizado por la pérdida de diferenciación y por la regresión a una forma más primitiva. La Anaplasia es característica de las enfermedades malignas” (De Terán, 1995, p. 62).

Con respecto a su etiología, se puede señalar que los factores que contribuyen al desarrollo del cáncer son múltiples y aun no están totalmente explicados; sin embargo, se sabe que algunas prácticas de salud pueden disminuir la posibilidad de ocurrencia de un cáncer. Debido a que el cáncer no constituye una entidad patológica única, no es probable que tenga una sola causa. El cáncer se produce, probablemente, como resultado de la interacción de múltiples factores de

riesgo o debido a la exposición prolongada a un único agente carcinogénico (Long et al., 1998, p.192.)

De acuerdo a lo señalado por Long et al (1998), dentro de los factores carcinogénicos se pueden encontrar:

- a). – La susceptibilidad del huésped: que corresponde a los factores genéticos, hormonales, lesiones precancerosas, factores inmunológicos e irritaciones crónicas.
- b). - Virus relacionados con el cáncer: tales como el Virus del herpes (cáncer cervical) y el Virus de Epstein-Barr (linfoma de Burkitt)
- c).– Factores Ambientales: como la radiación ionizante, contaminantes químicos u otros.
- d).- Factores Psicosociales: Se ha sugerido que algunos productores de estrés como los cambios de vida, la pérdida de un ser querido y las variables de la personalidad, pueden ser factores etiológicos en el desarrollo del cáncer. Existen investigaciones que concluyen que el estrés altera el sistema inmunológico del organismo, haciendo a una persona más susceptible al cáncer. También se ha asociado la depresión con las muertes por cáncer debido a que éstas desencadenan cambios en los mecanismos inmunológicos.

e).- Cánceres relacionados con estilos de vida: Las observaciones muestran que en cualquier parte del mundo es más probable que sean la forma de vida y los comportamientos relacionados con ella los que produzcan o favorezcan el desarrollo del cáncer.

3.1.1 Tipos de Cáncer.

Para el común de las personas y para los pacientes recién diagnosticados, la palabra cáncer suena igual, independiente de la clasificación de la enfermedad que se sufra. En la medicina han clasificado diferentes tipos de cáncer.

De acuerdo con la clasificación realizada por el Nacional Cancer Institute (NCI), existen diferentes tipos de cáncer que pueden aparecer en distintas partes del cuerpo. Los *sarcomas* son cánceres que surgen de las células que se encuentran en los tejidos que sostienen el cuerpo como el hueso, el cartílago, el tejido conectivo, el músculo y la grasa. El *carcinoma* es el más común entre los diferentes tipos de cáncer y se presenta en las células que cubren las superficies externas e internas del cuerpo. Los cánceres de este tipo son más frecuentes en los países más desarrollados como Estados Unidos, ellos son, el cáncer al pulmón, de seno y de colon. Los *linfomas* son cánceres que se originan en los ganglios linfáticos y en los

tejidos del sistema inmune del cuerpo. Las *leucemias* son cánceres de células inmaduras de la sangre producidas en la médula ósea y que tienden a acumularse en grandes cantidades dentro del torrente sanguíneo. (Kleinsmith,L, 2002 p.p)

Según Kleinsmith, L (2002), “Los científicos utilizan una variedad de nombres para referirse y distinguir los tipos *de sarcomas, linfomas, carcinomas y leucemias*. En general estos nombres se usan con diferentes prefijos que representan el nombre de la célula afectada. En caso del cáncer afecte a un hueso se utilizará *osteosarcoma*. Igualmente, el prefijo adeno que significa glándula, dirá que el cáncer que afecta a la glándula se llamará *adenocarcinoma*, un ejemplo de ello sería el adenocarcinoma de seno” (p, 67)

3.2 PSICOLOGÍA DE LA SALUD.

Desde principios de siglo se ha buscado definir el término salud y es así como en 1946 la Organización Mundial de la Salud (OMS) lo comienza a definir, lo libera del sólo bienestar físico, considerando también el bienestar mental y social.

Jonquera y Salazar (2001) lo definen como “Un estado de bienestar completo, físico, y social y no solamente como la ausencia de enfermedad o de invalidez” (p. 248)

Se podría decir que la Psicología de la salud tiene antecedentes milenarios, desde los tiempos de Hipócrates en diferentes lineamientos (medicina psicosomática, medicina conductual, Psicología médica) y se unen en una rama que se denomina genéricamente Psicología de la Salud.

Tratando de unir estos conceptos, es que la Psicología se hace partícipe de dichas definiciones, entrelazando los conocimientos de las distintas ramas de la medicina y la Psicología, es así como a fines de los años 70 dentro de un modelo biopsicosocial nace el concepto de Psicología de la Salud, según el cual la enfermedad física es el resultado no sólo de factores médicos, sino también de factores psicológicos (emociones, pensamientos, conductas, estilos de vida, estrés, etc.) y factores sociales (influencias culturales, relaciones familiares, apoyo social, etc.). Todos estos factores interactúan entre sí para dar lugar a la enfermedad.

“La Psicología de la Salud se centra fundamentalmente en las enfermedades crónicas, y las investigaciones y desarrollo de planes de intervención se han centrado en enfermedades tan diversas como la hipertensión, dolor crónico, artritis, asma, cáncer, trastornos cardiovasculares, enfermedades reumáticas, etc...” (Pérez, M, 2003)

Matarazzo (citado por Jonquera y Salazar, 2001) definen la Psicología de la Salud como “El conjunto de contribuciones científicas, educativas y profesionales que las diferentes disciplinas psicológicas hacen a la promoción y mantenimiento de la salud, a la prevención y tratamiento de la enfermedad, a la identificación de los

correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, la enfermedad y las disfunciones relacionadas a la mejora del sistema sanitario y a la formación de una política sanitaria”(p,4)

Las áreas de intervención de la Psicología de la Salud son: promoción de un estilo de vida saludable, prevención de enfermedades (modificación de hábitos insanos asociados a enfermedades), tratamientos de enfermedades específicas, como las mencionadas anteriormente.

El momento actual de la Psicología de la Salud se caracteriza por la búsqueda de una integración cada vez mayor entre los conocimientos básicos de la ciencia psicológica, por una parte, y sus extensiones al ámbito de la salud, por otra; muestra de ello es el auge de la investigación básica en el campo de la psiconeuroendocrinoinmunología y de sus extensiones a la comprensión de fenómenos como el estrés y sus asociaciones con la enfermedad. Además, el momento se caracteriza por la incorporación de otras áreas de la psicología, especialmente de la psicología social y comunitaria, para aportar a una línea de gran actualidad, englobada en la denominación genérica de Psicología Social de la Salud

La Psicología de la Salud se preocupa fundamentalmente de que el sujeto se haga cargo de su enfermedad recibiendo apoyo por parte de un equipo multidisciplinario. Es fundamental que al paciente enfermo de cáncer se le acompañe

en los cambios que padecerá sean estos físicos y psicológicos, así como tener en cuenta lo que sucede con los profesionales que trabajan junto al que padece la enfermedad. Es en esta área donde la Psicooncología interviene integrando ambas áreas en sus distintos procesos.

3.2.1. Psicooncología.

La Psicooncología o Psicología Oncológica estudia la influencia de los factores psicológicos sobre la aparición del cáncer y su evolución, como también el estudio de las reacciones psicológicas del paciente oncológico, su familia y el personal asistencial a lo largo del proceso de la enfermedad; de esta forma se ha llegado a determinar ciertos factores de naturaleza conductual y de aprendizaje que influyen en el riesgo de desarrollar la enfermedad y en su manutención.

La Psicooncología o Psicología Oncológica “constituye una rama especializada de la Psicología de la Salud, la cual intenta poner al servicio de la prevención, explicación y tratamiento del cáncer todos los conocimientos obtenidos por el estudio de la influencia de factores psicológicos en la aparición del cáncer y de las reacciones psicológicas del paciente oncológico, de su familia y del personal asistencial a lo largo de todo el proceso de la enfermedad” (Holland, 1998, p. 3)

Sin embargo, Cruzado, J (2003) añade, “se considera la psicooncología como un campo interdisciplinar de la psicología y de las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a las mejoras de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad”. (p, 11)

El primer enfoque que se puede considerar es la Psicooncología “reactiva”, que se centra en brindar el mejor apoyo para sobrellevar la enfermedad oncológica. Sin embargo, se ha acuñado un segundo enfoque “proactivo” el cual se centra en restituir la salud de la persona que hoy presenta esta enfermedad o prevenir su aparición, este enfoque ha sido acuñado y desarrollado por Jens Bücher en el Centro de Desarrollo de la Persona.

Middleton,, J. (2002a) agrega, “ Para que una persona vuelva a ser sana, debe flexibilizar los “filtros” (modelos, experiencias, roles, mandatos, imposiciones, etc.) que le impiden ser inocente y que le han llevado a stress, luego a disfunciones y, finalmente, a una enfermedad. Sólo el reencuentro con su inocencia, su integración emotiva, su íntimo modo de ser, su entusiasmo vital, su autonomía, y el quiebre de la instrumentalización de sí misma, va a permitir que vuelva a ser una persona sana nuevamente” (p, 7)

La psicooncología proactiva, implica colaborar con el paciente, para descubrir las características de su estilo de vida que puedan haber influido en la presentación de su enfermedad y su curso, y, ayudarlo a revertir estas características, así como desarrollar políticas de prevención.

Middleton, J (2002a) agrega, “la Psicooncología ‘reactiva’, se preocupa del apoyo al paciente de cáncer, su familia y el equipo, siendo en este sentido altamente efectivo. Cubre aspectos relacionados con la psicoprofilaxis de los tratamientos, manejo del dolor, asistencia al paciente en etapas avanzadas de la enfermedad (cuidados paliativos) elaboración del duelo y asesoría y apoyo de la familia y al equipo de salud” (p. 1)

En 1984 se funda la Internacional Psico-Oncology Society. Desde este punto la Psicooncología ha tenido un crecimiento sostenido, insertándose más en el mundo médico con una gran cantidad de investigaciones en los más variados ámbitos de la biología, la inmunología, la epidemiología, la Psicología, entre otras disciplinas científicas.

Según Pedrerías y Palanca. (2001): “La psicooncología es un área intermedia entre la oncología y la Psicología, de acción multiprofesional con dos importantes objetivos: identificación del papel de los factores psicológicos y sociales en la

etiología, desenvolvimiento, tratamiento y rehabilitación de paciente con cáncer y la sistematización de un cuerpo de conocimiento que pueda avalar la asistencia integral del paciente con cáncer, su familia y la formación de profesionales involucrados en su tratamiento”(p, 18)

De acuerdo con lo señalado por Middleton (2002b) “La Psicooncología cubre cual paraguas este variado surtido de áreas relacionadas con el cáncer y con el paso del tiempo ha venido a crear la necesaria integración correspondiente para el beneficio de la persona con cáncer y de los profesionales que la asisten.”(p. 1)

Para la Psicooncología la atención psico-social constituye un importante componente de los cuidados que se proporcionan a los pacientes oncológicos. Dicha atención incluye grupos de soporte, asesoramiento (counseling) dispensado por trabajadores sociales oncológicos y otros profesionales debidamente entrenados desde un punto de vista psico-social,. Y se plantea la necesidad de que los pacientes oncológicos debieran tener acceso a este tipo de servicios aun cuando no lo hubieran tenido en etapas anteriores de la enfermedad.

De este modo la Psicooncología está a disposición del médico oncólogo, ya que éste tiene la posibilidad de centralizar y enriquecer los tratamientos ofrecidos bajo un soporte de apoyo psicológico. De esto se desprende que a su vez tiene la posibilidad de iniciar nuevas investigaciones, para aprender de otros colegas y de esta

forma complementar su trabajo con el resto del equipo profesional en el cual se encuentra inserto.

Para esto la Psicooncología se ha planteado variados objetivos en su proceso de crecimiento que se ha ido fortaleciendo, tanto en el área de Cuidados Paliativos como también en el desarrollo de actividades en los centros hospitalarios para el autocuidado de los profesionales. Es así como surgen los objetivos planteados por la Psicooncología, según Casalod (1997):

a.-La prevención: Desde la Psicooncología la salud del ciudadano no es sólo el estado cuya integridad hay que proteger cuidadosamente, sino que más bien consiste en repertorios de habilidades susceptibles de ser aprendidas, y cuyo aprendizaje puede y debe ser proporcionado. El profesional de la Psicología debe transferir conocimiento directamente a los usuarios, de modo que se conviertan en auto prestatarios de servicios. Es decir, no sólo debe tratar de resolver los problemas del ciudadano, sino que debe facilitarle los recursos teóricos y técnicos adecuados para:

- Convertirlo, en un agente activo de su propia salud.
- Conseguir que promocióne la salud en la comunidad en que vive.
- Capacitarlo no sólo para la resolución de problemas, sino, que lo que es más importante, para prevenir su aparición.

Lo que se pretende es que los pacientes sean y tengan un rol activo en el proceso terapéutico.

b.- La intervención terapéutica y rehabilitación: El enfermo de cáncer ya no es siempre un enfermo incurable. Cada vez son más las oportunidades de salvar o a lo menos prolongar su vida. Así pues, en un elevado porcentaje de casos se convierte en un paciente crónico, y que como tal, debe aprender a vivir con la enfermedad.

c.- Los Cuidados Paliativos: En muchos casos ocurre el enfrentamiento inexorable final, cuando las terapias han mostrado su impotencia. Entonces sólo queda paliar el sufrimiento. Es el momento en el que la especialización y la tecnología, más pendiente de la enfermedad y del órgano, deben volver sus ojos de manera completa a la persona que sufre.

d.- Docencia: La formación en habilidades de comunicación, manejo de situaciones de crisis y estresantes en la interacción con los enfermos.

Para ello los profesionales disponen de una gama de disciplinas asociadas a la psicooncología que ayudan en su desarrollo de una forma más íntegra para ayudar a los enfermos, cuidadores y al equipo de cuidados paliativos, a su vez genera nuevas investigaciones en las distintas áreas de la psicooncología.

Bioética: el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la salud y del cuidado de la salud, en cuanto que dicha conducta es examinada a la luz de los valores y de los cuidados y principios morales. Aplicación de la ética en las áreas de la salud y la enfermedad

Consejo Genético Oncológico: un proceso de comunicación que aborda los aspectos médicos, psicológicos y genéticos abocados con el riesgo o presencia de un trastorno genético dentro de una familia. Los objetivos del proceso incluyen la comprensión del modo en que los factores hereditarios contribuyen al trastorno, la determinación del riesgo específico en determinados miembros de la familia, así como la exposición y la toma de decisiones acerca de los tratamientos profilácticos disponibles.

Counselling: una intervención que permite clarificar la situación personal (incluyendo las situaciones clínicas, es decir el diagnóstico, tratamiento y pronóstico) y socio-familiar, o llevar a cabo cambios en los comportamientos y estilos de vida, la solución de problemas y toma de decisiones, así como el afrontamiento de los estados emocionales negativos y la mejora en el bienestar.

Cuidados paliativos: cuidado total y activo de los pacientes cuya enfermedad no responde a un tratamiento curativo. La percepción de control por parte del enfermo de los síntomas somáticos y aspectos psicológicos, sociales y espirituales que le preocupan adquiere en ellos una importancia primordial. El objetivo de los cuidados paliativos es conseguir la máxima calidad de vida posible para los pacientes y sus

familias, con un especial énfasis en tratar de facilitar a cada enfermo las circunstancias personales (externas e internas) que más pueden favorecer su proceso de aceptación y acceso a una muerte en paz.

Hematooncología u Oncología Hematológica: Subespecialidad de la hematología clínica que reúne a aquellos especialistas que diagnostican y tratan fundamentalmente las enfermedades oncológicas de la sangre es decir leucemias, linfomas y síndromes asociados.

Medicina conductual: campo interdisciplinar referido al desarrollo e integración de los conocimientos y técnicas de las ciencias biomédicas y de la conducta relevante para la salud y la enfermedad, y la aplicación de esos conocimientos y técnica a la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación.

Oncología Médica: especialidad troncal de la medicina para la que se requiere una formación básica y fundamental en medicina interna y que capacita al especialista en la evaluación y manejo de los pacientes con cáncer.

Oncología Quirúrgica: superespecialización dedicada al diagnóstico, prevención y tratamiento de los tumores malignos y enfermedades afines en su vertiente quirúrgica, siempre dentro del contexto multidisciplinario o integrado del cáncer.

Oncología Radioterápica: especialidad médica dedicada a los aspectos diagnósticos, cuidados clínicos y terapéuticos del enfermo oncológico, principalmente orientada al empleo de los tratamientos con radiaciones, así como el uso y valoración relativa de los tratamientos alternativos u asociados.

Psicooncología: campo interdisciplinar de la Psicología y las ciencias biomédicas dedicado a la prevención, diagnóstico, evaluación, tratamiento, rehabilitación, cuidados paliativos y etiología del cáncer, así como a la mejora de las competencias comunicativas y de interacción de los sanitarios, además de la optimización de los recursos para promover servicios oncológicos eficaces y de calidad.

Psicología Clínica y de la Salud: disciplina o campo de especialización de la Psicología que aplica los principios, las técnicas y los conocimientos científicos desarrollados por ésta para evaluar, diagnosticar, explicar, tratar, modificar y prevenir las anomalías o trastornos mentales o cualquier otro comportamiento relevante para los procesos de la salud y enfermedad, en los distintos o variados contextos en que éstos puedan tener lugar.

Psicología de la Salud: aplicación de la teoría y métodos psicológicos a la salud, la enfermedad física y al cuidado de la salud; se ocupa de todo lo relativo a los aspectos psicológicos o comportamentales que ayuden a comprender, manejar y prevenir las enfermedades, a cuidar, proteger y promover la salud y optimizar los sistemas y

recursos humanos de la atención de salud tendentes a promover servicios efectivos y de calidad.

Psiconeuroendocrinoimmunología: campo científico multidisciplinar centrado en las interacciones recíprocas que existen entre el comportamiento, el sistema nervioso, el endocrino y el inmunológico.

La Psicooncología, tanto reactiva como pro-activa pone gran énfasis en el paciente que padece la enfermedad, en su entorno y obviamente en quien la practica, por lo tanto, sus profesionales deben contar con la preparación adecuada dando paso al desarrollo del Psicooncólogo.

3.2.2 Psicooncólogo.

La Psicooncología ha evolucionado de ser un cuidado complementario de alteraciones emocionales del paciente, a ser un tratamiento ineludible. El nacimiento del psicooncólogo es gracias a que los Psicólogos han tenido que perfeccionar su disciplina en un área que exige una mayor preparación, teniendo que aprender un idioma nuevo que es el del cáncer.

Según Middleton, J. (2004) las características que debería tener un psicooncólogo son:

- Que haga valer su criterio en los equipos interdisciplinarios.
- Que se haga respetar gracias a su amplitud de conocimientos.
- Que su discurso no sólo sea desde la teoría, sino desde la comprensión personal y la vivencia.
- Que sepa enfrentar la muerte desde una integración emotiva sufrida cuando es necesario y sepa contagiar su entusiasmo personal para celebrar la vida.

Planteada desde la necesidad de ver al individuo en su totalidad y dar cuenta que el proceso no es sólo del paciente sino que el profesional también se ve afectado

Ahora bien, de acuerdo a las distintas etapas de la enfermedad el rol del psicooncólogo es:

- Prevención del cáncer
- Diagnóstico: Prevención del estrés. Ayuda al paciente y su familia a procesar y contener las emociones generadas por la recepción de la información entregada por el equipo médico y su contexto ante el diagnóstico de cáncer.
- Tratamiento en general: informar al paciente y su familia respecto de los cambios que deberán enfrentar a raíz del tratamiento, buscar redes de apoyo, crear instancias en las que puedan liberar sus emociones.

- Mejorar la calidad de vida del paciente y su familia que facilita la reinserción social y laboral.
- Ayudar en la recuperación de la salud física y mental.

En el ámbito de los Cuidados Paliativos, se destaca el manejo del dolor y otros síntomas, la orientación y apoyo al cuidador y a la familia, el apoyo para enfrentar la proximidad de la muerte, y todo aquello que permita mejorar su calidad de vida.

- Duelo: elaborar las distintas etapas características del proceso de duelo.
- Cuidado del equipo de salud: Apoyo en el auto-cuidado del equipo, y entrega de herramientas para la optimización de la energía en este trabajo

Schavelson, J. (2004) agrega. “El Psicooncólogo debe aceptar a la totalidad de su paciente. La lesión orgánica y sus síntomas, los análisis convencionales, la biopsia y los tratamientos, todo ingresa al área psíquica como importantes estructuras de campo. Debe atender todo o no atiende nada. No debe interpretar o ‘leer’ una radiografía o un análisis, lo discutirá con su paciente” (p. 345)

Más aun Schavelson, J. (2004) agrega “El Psicooncólogo asistencial es el encargado de promover mejor comprensión y acercamiento desde el área

asistencial, pero... su labor no excluye la sensatez, la prudencia, el respeto por conductas y creencias ajenas” (P. 276)

Bayés, R. (1998). Señala :“La actuación del Psicólogo actuando en el seno de un equipo multidisciplinar del que formarían parte médicos, enfermeras, asistentes sociales y asesores espirituales debería centrarse en tres áreas concretas”

1.- Fomentar los recursos propios del paciente, en especial: la capacidad de relajación, distracción, etc., que sean adecuados para afrontar la situación.

2.- Detectar las necesidades específicas de cada individuo, siendo las que se observan con mayor frecuencia: la soledad, ansiedad /miedo, ira, pérdida de interés, dependencia, depresión, insatisfacción con la apariencia física, problemas de concentración e insomnio.

3.- Proporcionar apoyo emocional y esperanza, no de curación, lo cual sería un engaño que el paciente sería el primero en detectar, sino de que se van a atender sus quejas y a evitar en la medida de lo posible su sufrimiento”.

Middleton, J.(2004) nos indica que “ El trabajo como Psicooncólogo constituye un enorme desafío, que implica, hacer válida nuestra visión del ser

humano, reverenciarlo y ayudarlo, en la medida de nuestras posibilidades, a reencontrarse consigo mismo, para evitar la enfermedad y/o recuperar su salud”
(p,2)

3.3 CUIDADOS PALIATIVOS.

En el siglo VI antes de Cristo, los doctores no se atrevían a tratar al enfermo durante el proceso de muerte por el miedo a ser castigados al desafiar las leyes de la naturaleza. Fue a partir de la propagación de la doctrina cristiana cuando se estableció la necesidad de ayudar al enfermo en su lecho de muerte, dando pie a los primeros “Hospicios” en Roma y después en toda Europa, poco a poco, los Hospicios o “Hopes” en latín, que en un inicio eran lugares donde los peregrinos descansaban, y eran bienvenidos, pasaron a asociarse a lugares donde se cuidaba enfermos y a moribundos. Pero no fue hasta 1842, cuando Jeanne Garnier, Lion, Francia, identifica al Hospice como la institución donde solo se cuida únicamente moribundos, posteriormente, Mary Aikenhead, funda en 1879 en Dublín, el Lady´s Hospice, más tarde en 1905, se crea el St Joseph’s Hospice en Londres, por su parte, Cicely Saunders funda en 1967, el St Christopher’s en Londres, como resultado del deseo de médicos y enfermeras de ofrecer cuidados a pacientes moribundos desde una perspectiva holística, a partir de su creación se extiende por el mundo el movimiento Hospice, (Sanz Ortiz. 1999)

Desde entonces han surgido en el mundo más de dos mil de estas instituciones, de las que sólo en los Estados Unidos hay mil setecientas. Fue allí donde el shock que produjo la muerte masiva de jóvenes afectados por el SIDA provocó un cambio general de mentalidad en la asistencia y cuidado de moribundos.

A partir de ese momento también el concepto "Hospice" ha desarrollado una serie de variantes, en 1977 Belfor Mount, del Hospital Royal Victoria de Canadá, sustituye el término de Hospice por el de Cuidados paliativos o medicina Paliativa, sustentándose en tres principios básicos: los destinatarios son los moribundos y sus seres queridos; el apoyo es a través de un equipo multidisciplinario y los mayores conocimientos se dan en el tratamiento del dolor y su terapia. Pero la base decisiva de esta labor es la atención tierna y amorosa del moribundo. Ante todo no se trata de la muerte sino de una vida colmada hasta el final.

En 1982 la OMS elabora ciertas orientaciones para un programa general de control del cáncer. Este plan de orientación comprende actividades de atención primaria, diagnóstico precoz, tratamiento curativo, alivio del dolor y cuidados paliativos.

En Chile desde 1985 el Ministerio de Salud (MINSAL), ha impulsado el desarrollo de estrategias y actividades en el área de atención primaria, pesquisa y tratamiento, y a partir de 1995 se da inicio al programa de alivio del dolor y cuidados paliativos para pacientes con cáncer terminal.

Los cuidados Paliativos se ocupan de la asistencia de personas con enfermedad en etapa incurable y terminal, a fin de garantizar la máxima calidad de vida posible al enfermo y su grupo familiar.

La OMS (1990), refiere que “los Cuidados Paliativos afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal, ni aceleran ni posponen la muerte, proporcionan alivio para el dolor y otros síntomas perturbadores, integra los aspectos psicológicos y espirituales del cuidado, ofrecen un sistema de apoyo para que los pacientes vivan tan activamente como sea posible hasta la muerte, ofrecen un sistema de apoyo a la familia tanto durante el proceso de enfermedad del paciente, como después de la muerte para manejar su propio duelo” (p, 136)

Así pues, la continuidad de cuidado, asistencia multidisciplinar y global y cuidado familiar son esenciales en este acercamiento.

Zamudio, Burger, Siede (2004) agregan, “En el área asistencial de los Cuidados Paliativos se incluye pacientes con enfermedades oncológicas, neurológicas evolutivas o degenerativas, renales crónicos, SIDA, enfermedades metabólicas, genéticas etc.” (p, 18)

Las enfermedades que con mayor frecuencia conducen a la muerte son las afecciones cancerosas (en Chile mueren anualmente 18.000 personas por este mal), las dolencias cardiovasculares crónicas y desde hace una década, el SIDA. Estas enfermedades comportan un periodo de sufrimiento más o menos largo antes de conducir a la muerte.

Es tan fundamental el tema del dolor y tan hondo su dramatismo que en nuestro país el Ministerio de Salud decidió en 1994 abordar su problemática con una comisión nacional de expertos en el tema.

En el control del dolor la OMS ha diseñado una escalera de tres peldaños que utiliza analgésicos de potencia creciente basándose en su intensidad y en todos los servicios de salud hay un consultorio de especialidades, con personas capacitadas en el manejo del dolor.

Frecuentemente el cuidado médico es presentado como una dicotomía mutuamente excluyente entre los esfuerzos destinados a la curación de la enfermedad y de prolongar la vida y aquellos destinados a mejorar la calidad de vida y aliviar el sufrimiento cuando la curación no es posible. Sin embargo, los pacientes con enfermedades crónicas avanzadas se benefician más de una combinación de las medidas que prolongan la vida, con otras destinadas a paliar los síntomas, rehabilitación y soporte de los cuidadores.

Gonzáles Barón y Colb. (1998) definen la enfermedad terminal como un “estado clínico que provoca expectativas de muerte en un breve plazo: dado que la situación del enfermo terminal viene producida o acompañada de una serie de síntomas que pueden producirse por distintas etiologías”. (p, 36)

La Psicología de la Salud y los Cuidados Paliativos se ocupan de tratar al enfermo terminal, centrando sus esfuerzos en los enfermos, en el control del dolor y en su entorno haciendo más llevadero el tránsito para quienes padecen la enfermedad.

3.3.1 Profesionales ante la muerte.

La enfermedad y la muerte son casi innumbrables en nuestra sociedad. La muerte dejó de ser un evento cotidiano, en el que participan 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.

Para los profesionales de la salud el tema de la muerte constituye todo un análisis puesto aborda toda la relación con los pacientes.

Gómez, Sancho. (1999) añade, “es muy difícil para ellos sostener una actitud serena y madura frente a la muerte, cuando sucede, tratamos enseguida de sentirnos bien, y esto no es más que una forma de ocultamiento, un simple mecanismo de defensa ante el dolor que nos produce, se supone que el profesional de la salud, y el médico en particular, es el profesional mas íntegramente educado por, para y contra la muerte, vista como una realidad biológica, como un fenómeno humano y como un valor cultural. Sin embargo, esto no es así siempre, y muchas veces se refleja esto en las pocas atenciones a los enfermos terminales”. (p, 59)

Estudios realizados han demostrado que la mayoría de los médicos residentes, sienten una tremenda ansiedad y falta de preparación cuando se ponen en contacto con los pacientes en procesos irreversibles, aun más, se sienten inseguros al abordar el tema de la muerte con sus pacientes. De esta forma el hecho de no saber manejar la situación, puede dar lugar a una situación defensiva por parte del profesional, a que éste responda a su ansiedad con mecanismos de defensa inadecuado, entre ellos la cólera y actitudes negativistas.

Según, Gómez, Sancho. (1999) “En realidad la muerte para los profesionales de la salud, muy especialmente para los médicos, es una sensación de fracaso profesional. A ellos se les enseña a salvar vidas, y aunque todos saben que la muerte es inevitable, el médico tiende en lo más íntimo a sentirse culpable de no ser capaz de curar a su enfermo. La situación terminal es entendida como

signo de impotencia y con la caída de la esperanza de curarlo, cae también el interés del médico por el enfermo”. (p, 62)

La muerte se ve entonces, como un enemigo y las facultades de medicina refuerzan involuntariamente esta ilusión. Para los médicos que consideran su trabajo como una lucha por todos los medios contra la muerte, habría dos maneras de evitarla: Una consiste en intentar retrasarla más o menos obstinadamente (encarnizamiento terapéutico); otra, en resignarse y adelantarla (eutanasia). El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia son dos tentativas extremas para evitar la confrontación con la hora de la muerte.

La muerte, realmente no es un fracaso del conocimiento y del ejercicio médico, no puede retrasarse indefinidamente, es el fin natural e inevitable de la existencia que nos afectará a todos. Los avances de la medicina, los adelantos en la investigación del genoma humano, la moderna neurocirugía, todos ellos ayudarán a preservar la vida y la salud, pero no podrán evitar que las personas sigan muriendo.

La confrontación con la muerte de sus pacientes genera en los profesionales angustia de su propia muerte. Los profesionales de la salud también son seres humanos, con las mismas características fundamentales que aquéllos que yacen esperando su cuidado. En escenarios como éstos, emergen los prejuicios, las creencias, los miedos ante la muerte y la historia personal de cada uno.

La muerte en el hospital molesta, es una carga, muchos sanitarios no miran cara a cara y, sobre todo, a los ojos a pacientes terminales o moribundos, por temor y el enfermo lo nota y se ve como desahuciado, se siente como un apestado y además, muchas veces se les pone una cortina de separación, lo que indica un aviso premonitorio de un desenlace fatal. Lo peor es que, la mayoría de las veces, se le enmascara al paciente esta situación, ocultándole la realidad. Por esto, la mayoría de las veces el morir en el hospital se convierte en algo solitario y vergonzoso.

El hospital es un ambiente hostil porque no está pensado para morir. Ni las familias ni los profesionales de la salud se encuentran en estos casos preparados para las múltiples complicaciones que hay que resolver para lograr una muerte digna.

En consecuencia, el hospital como los médicos no pueden brindar todas las comodidades que se necesitan en el momento de la muerte, la sociedad en general se aleja del enfermo.... En fin, todos diagnostican una muerte social que precede a la muerte biológica

3.3.2 Efectos psicológicos en los profesionales.

Los efectos psicológicos a los cuales se ven enfrentados los profesionales de cuidados paliativos pueden ser variados y en distintas intensidades desde los más sutiles hasta invalidante en lo profesional y personal; los estudios generalmente están enfocados hacia los pacientes y en pocas oportunidades hacia los profesionales que trabajan en sus cuidados.

El síndrome Burnuot o síndrome del “quemado” ha sido el más investigado, y se presenta en quienes laboran en el cuidado de personas. Se describe como la pérdida de interés en el trabajo, llegando en casos extremos a dejar al profesional inhabilitado para ejercerlo.

Leiva, H. León, F y Medina, C (2004) agregan, “ El síndrome Burnuot se describe como la pérdida progresiva de los ideales, la energía y de las motivaciones en quienes trabajan ayudando a personas, debido a que las condiciones laborales demandan un alto control sobre las emociones por largo tiempo, lo que lleva a un estado de agotamiento físico, mental y emocional persistente”. (p, 138).

La importancia del Burnuot radica en que se puede perder totalmente el interés en el trabajo, generando dificultad en las relaciones interpersonales y sentimiento de apatía y hostilidad hacia el paciente, produciendo conflictos en la

persona afectada apareciendo una sensación de vacío, desesperanza, reproches, e incapacidad de disfrutar el trabajo, lo que puede llevar a replantearse las propias opciones vocacionales.

El Burnout se presenta como una enfermedad del profesional de la salud, que produce grandes pérdidas en recursos humanos y económicos, por lo tanto debe ser mirado como una enfermedad ocupacional relacionada a las condiciones laborales del personal de salud lo que hace posible intervenir para lograr la prevención de esta patología.

Sin embargo en los aspectos epidemiológicos el síndrome Burnout descrito por la literatura no parece existir un acuerdo unánime entre los distintos autores, si bien existe un determinado nivel de coincidencia para algunas variables.

Las causas de este síndrome pueden ser:

- Formación insuficiente
- Sobrecarga de Pacientes
- Exceso de horas extraordinarias
- Remuneración insuficiente
- Ingratitud de los pacientes
- Insuficiencias de los recursos
- Restricciones burocráticas o políticas

- Brechas entre las aspiraciones y las realizaciones
- Metas de desempeño inexistentes o poco claras

Según Leiva, H (2004) indica que en la evolución de este síndrome se pueden distinguir varias etapas:

Entusiasmo: Cuando se comienza a trabajar, el entusiasmo es grande y el peligro que puede existir es la sobreidentificación con los pacientes y creer que el trabajo puede satisfacer todas las necesidades distintas de los pacientes, ignorando que hay otras necesidades distintas de las de los pacientes o que demandan actividades extra laborales para satisfacción.

Estancamiento: El funcionario comienza a sentir que no es sencillo evaluar los resultados de su trabajo y que requiere de otras actividades para su realización personal. El trabajador siente que su carrera esta en un impasse.

Frustración: Estas personas, que eligieron un trabajo para satisfacer las necesidades de otros, ya no obtienen ellos mismos satisfacción personal. Aparece el sentimiento de impotencia frente al sistema, y a la incapacidad de resolver los problemas de los pacientes. Algunos reaccionan luchando, discutiendo. Otros pierden interés o abandonan su empleo y una parte importante pasa a la etapa siguiente de apatía.

Apatía: Toma la forma de no involucramiento emocional progresivo inducido por la frustración. El funcionario asiste a su trabajo solamente para asegurar su existencia, evita preocuparse y generalmente es apoyado en su actuar por lo demás. Si no existe una intervención, este estado puede durar eternamente.

Desesperanza: Este sentimiento puede darse en cualquiera de las etapas, con intensidad variable, y significa que los funcionarios renuncian a sus metas. El trabajador evita demostrar sentimientos y tiende a actuar profesionalmente, parece controlar la situación y se convence de que nada hará posible cambiar el estado de las cosas.

Es importante tomar en cuenta aparte de este síndrome las diferentes realidades y contextos a los cuales se ven enfrentados los profesionales de la salud, es así como la valoración que hacen los médicos de su profesión puede afectar a su quehacer diario, donde el prestigio de la profesión ha ido cayendo y esto repercute en que muchas veces atiendan mal a sus pacientes y que esto se refleje en las encuestas de satisfacción al usuario en los establecimientos de salud. Es, ciertamente, un círculo vicioso porque en ese “atender mal”, no sólo influye el prestigio sino otras condiciones. Se cae en la trampa de que mientras más trabajo, más gana dinero, provocando un quiebre entre los pacientes y el profesional.

A su vez, es importante considerar la presencia de múltiples síntomas, multifactoriales y cambiantes; el impacto emocional que supone la presencia

implícita o explícita de la muerte que pueden llegar a condicionar su actuación profesional, la acumulación de pérdidas que se suceden en un período breve de tiempo (teniendo en cuenta que los períodos que se consideran etapa terminal en el paciente oncológico son de más o menos 3 meses), sin los tiempos necesarios para poder asimilarlas, puede producir comportamiento de evitación o rechazo, muchas veces no concientes que impiden el necesario acercamiento a las personas que necesitan de los profesionales.

3.3.3. Duelo en los profesionales.

El duelo es la forma en que las personas enfrentamos y elaboramos una pérdida, el duelo en términos generales se concibe como un proceso que consiste en diferentes etapas y cuya duración varía de persona a persona. Las reacciones individuales ante la pérdida también varían, pero normalmente pasan por una secuencia de estados subjetivos de negación, de rabia, de tristeza, para terminar con la aceptación de la pérdida y la readaptación del sujeto a la realidad.

Pizarro y Wittebroodt, (2001) agregan, “Es un proceso que puede durar varios años e incluso, al no existir una elaboración puede paralizarse, alterarse, postergarse o convertirse en un duelo crónico. (p, 88)

La Real Academia Española, tiene al menos dos definiciones diferentes para este término. Se considera el concepto duelo referido a la idea de guerra, combate o pelea entre dos – batirse a duelo-, a consecuencia de un reto o desafío. La palabra proviene como tal del latín (*duellum*)

Dolor, lastima, aflicción o sentimiento, demostraciones que se hacen para manifestar el sentimiento que se tiene por la muerte e alguien.

Reunión de parientes, amigos o invitados que asisten en la casa mortuoria, a la conducción al cementerio, o a los funerales.

El duelo en los profesionales supone un cuestionamiento especial, la mayoría de ellos busca entregar su ayuda a aquellos que la necesitan, sin embargo, en la experiencia del duelo hay algo que nos excluye de la capacidad de ayudar.

Parkes, (1972), señala “El dolor es inevitable. Proviene de la conciencia de ambas partes de que ninguna puede dar de la otra lo que quiere, el profesional no puede traer de vuelta a la persona que ha muerto, y la persona en duelo no puede gratificar al profesional que le ayuda, pareciendo ayudada. (p, 163)

De esta forma se cuestiona la utilidad como profesional, además la experiencia del duelo toca también al profesional en otras tres maneras:

1. - Trabajar con personas en duelo nos hace preguntarnos, de manera a veces dolorosas de nuestras propias pérdidas,

2. - El duelo puede estorbar en términos de las pérdidas a las que le teme el profesional.

3. - Tiene que ver con la ansiedad existencial y con la propia conciencia personal respecto a la muerte.

Worden, W, (1986) señala, “No todo el mundo puede trabajar adecuadamente con todo tipo de pacientes moribundos, es importante que el cuidador reconozca sus limitaciones personales y derive a otros colegas que puedan controlar ciertos casos de una manera más eficaz”. (p184)

El duelo presenta variadas manifestaciones, físicas, sentimentales, cognoscitivas y conductuales, que de alguna forma ayudarán en el proceso de elaboración del duelo. Así como manifestaciones también hay distintos tipo de duelo y entre ellos el duelo anticipatorio.

3.3.3.1. Duelo Anticipatorio

El termino duelo anticipatorio hace referencia al duelo que se produce antes de la pérdida real, donde la muerte es un desenlace que ya se conoce de antemano,

por lo tanto, el superviviente comienza a experimentar el proceso de duelo y reacciones emocionales. Este término lo acuñó Lindemann en (1944) para referirse a la ausencia de manifestaciones abiertas de duelo, en el momento real de la muerte.

Worden, W. (1986) señala, “Una de las dificultades de un periodo de duelo anticipatorio demasiado largo es que puede alejarse emocionalmente demasiado pronto, mucho antes de que muera la persona en cuestión, lo cual puede conducir a una relación difícil”. (p, 152)

4. MARCO METODOLÓGICO

4.1. Enfoque metodológico.

El enfoque de esta investigación es de tipo cualitativo, entendiéndose por tal aquel que trabaja con sentidos subjetivos, permitiendo así rescatar las dimensiones humanas de los fenómenos sociales, que se explican desde el punto de vista de los actores y no desde el investigador, como sucede con el método cuantitativo. Los estudios o investigaciones realizados bajo esta mirada proporcionan una descripción verbal o explicación del fenómeno estudiado, su esencia, naturaleza y comportamiento.

La característica fundamental de la investigación cualitativa es su expreso planteamiento de ver los acontecimientos, acciones, normas, valores, etc., desde la perspectiva de la gente que está siendo estudiada. El investigador cualitativo parte del supuesto de que cada sujeto es constructor de su propia realidad, a la cual da una interpretación subjetiva. En este sentido, no se busca comprobar la veracidad de su relato, sino comprender cómo significa el mundo que lo rodea. (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p. 18)

La investigación cualitativa da profundidad a los datos, la dispersión, la riqueza interpretativa, la contextualización del ambiente o entorno, los detalles y las

experiencias únicas. También aporta un punto de vista “fresco, natural y holístico” de los fenómenos, así como flexibilidad. (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p. 18)

En esta investigación opté por una metodología cualitativa, pues me interesó captar los efectos psicológicos y analizar el desarrollo de dichos efectos en los profesionales. Lo cualitativo permite entrar en la subjetividad de los profesionales, con el fin de descubrir y comprender el sentido subjetivo que éstos dan a la decisión de muerte de los pacientes enfermos de cáncer.

4.2. Tipo de investigación y diseño de investigación.

El diseño de la investigación es el plan de acción. Esto indicará la secuencia de pasos que se deben seguir. He elegido el siguiente tipo de investigación, ya que me permitió precisar los detalles de este trabajo y establecer las estrategias que se deben seguir para poder obtener resultados positivos, además de definir la forma de encontrar las respuestas a las interrogantes que inducen este estudio. Esta investigación tiene un carácter exploratorio descriptivo.

Los estudios de tipo exploratorio tienen como objetivo documentar ciertas experiencias, examinar temas o problemas poco estudiados o que no han sido abordadas antes. Por lo general, este tipo de investigación investiga tendencias, identifican relaciones potenciales entre variables y establecen el “tono” de investigaciones posteriores más rigurosas. (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p. 59-60)

Los estudios exploratorios se efectúan, según algunos autores, cuando el objetivo es examinar un tema o problema de investigación poco estudiado o que no ha sido abordado antes. Se efectúan cuando la revisión de la literatura reveló que sólo hay guías no investigadas e ideas vagamente relacionadas con el problema de estudio, o bien, si se desea indagar sobre temas y áreas desde nuevas perspectivas o ampliar las existentes.

Los estudios de tipo descriptivo miden de manera más bien independiente los conceptos o variables a los que se refieren. Aunque, desde luego, pueden integrar las mediciones de cada una de dichas variables para decir cómo es y cómo se manifiesta el fenómeno de interés, su objetivo no es indicar cómo se relacionan las variables medidas. (Hernández, Fernández y Baptista, 1998, p. 61)

Trabajé directamente en la indagación de efectos psicológicos en los profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos en Hospitales del sector oriente de Santiago, por esto que esta investigación exige elementos de estudio de tipo cualitativo.

4.3. Delimitación del campo a estudiar.

Los actores sociales con los cuales trabajé en esta investigación fueron profesionales pertenecientes al área de Cuidados Paliativos de Hospitales del sector oriente de Santiago.

El universo de esta investigación corresponde a 8 profesionales que trabajan el área de Cuidados Paliativos de Hospitales del sector oriente de Santiago. Debido a la cantidad de pacientes que en estos hospitales son atendidos por estos equipos de profesionales.

La importancia de este suceso se debe a las pocas investigaciones realizadas, hacen que en mi opinión, los resultados obtenidos aporten a futuras investigaciones sobre este tema.

Debido a que esta investigación tiene un carácter cualitativo he trabajado con una muestra no-probabilística de 8 profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos, entendiéndose por “muestra no-probabilística” una muestra estructuralmente representativa que no es aleatoria sino seleccionada según criterios teóricamente informados y establecidos por el investigador.

Los criterios de estructuración de la muestra son:

1. **Experiencia en trabajos paliativos:** He elegido para la investigación entrevistar a profesionales que tengan mínimo 5 años de trabajo en el área de cuidados paliativos, ya que han tenido mayor contacto con pacientes de cáncer avanzado.

2. **Diversos tipos de cáncer:** He elegido entrevistar a profesionales de la salud que trabajan con enfermos que padecen diferentes tipos de cáncer, ya que las características de cada tipo pueden influir en el profesional.

3. **Lugar trabajo:** He elegido entrevistar a profesionales que trabajen en la Región Metropolitana, por razones de tiempo, accesibilidad y recursos.

4.4. Técnicas e instrumentos de recolección de la información.

Los métodos de recolección de datos son todos los registros de aquellos hechos que permiten conocer y analizar lo que realmente sucede en el tema que quiero investigar. Esto consiste en la recolección, síntesis, organización y comprensión de los datos que se requieren. Por esto para este trabajo he decidido utilizar:

Entrevista en profundidad de carácter semiestructurado: Esta herramienta consiste básicamente en entrevistar de forma individual a una o varias personas, para de esta forma, obtener la información necesaria para nuestra investigación. Se basan en una guía de asuntos o preguntas y el entrevistador tiene la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre los temas deseados. (Duverger, 1972, p.110)

Para llevar a cabo esta investigación se creó un guión de entrevista (ver anexo N° 1), el cual está dividido en tres subtemas: Experiencia del profesional ante la decisión de muerte, Efectos en el profesional ante la decisión de muerte, Relación del profesional con los pacientes y Trabajo en el área de Cuidados Paliativos. Estos temas engloban los objetivos. A partir de dicho guión se formuló una matriz de preguntas (ver anexo N° 2) que sirvió como guía en el momento de realizar las entrevistas.

Una vez que me contacté con las profesionales, acordamos el día y la hora en que realizaría las entrevistas. Estas se llevaron a cabo en Hospitales del sector oriente de Santiago, con un intervalo de 3 entrevistas por semana aproximadamente. Las entrevistas fueron dirigidas por el investigador y grabadas en una cinta de audio para su posterior transcripción (ver anexo N° 3)

4.5. Plan de Análisis de la información.

El análisis de la presente investigación es cualitativo por categorías, el cual “dice relación con el procedimiento de ir distinguiendo, separando y priorizando elementos de los discursos vertidos en entrevistas individuales o grupales; de tal manera de poder reconocer y diferenciar los tópicos y lugares comunes que aparecen en los dichos de los sujetos convocados” (Echeverría, 2005, p. 7) Se busca separar el discurso en citas diferenciadas (ver anexo N° 4), para luego realizar una integración de éstos y así dar cuenta de lo manifiesto y latente presente en el relato de cada entrevistado. Una cita es “un fragmento de lo dicho por un sujeto, que puede equivaler a una o dos frases enteras; así también como a partes de frases. La idea es seleccionar sólo aquello que muestre la idea a destacar” (Echeverría, 2005, p. 18)

Primero se agruparon las citas en categorías, que pueden ser entendidas como “grandes agrupaciones conceptuales que en su conjunto dan cuenta del problema a investigar, tal y como se lo define y acota en la investigación. Por ende, las categorías están compuestas de tópicos, los que a su vez están compuestos de unidades del texto (frases o citas)” (Echeverría, 2005, p. 10)

Posteriormente dichas citas se subagruparon en tópicos, que son “agrupaciones de citas, en tanto unidades o fragmentos de los textos, que tienen un sentido o idea en común, pero con un nivel de globalidad y abstracción menor que las categorías”. (Echeverría, 2005, p. 10)

Finalmente se realizó una integración y un análisis de los contenidos mostrados en las categorías y en sus respectivos tópicos.

5. RESULTADOS Y ANÁLISIS

5.1. Esquema de categorías y tópicos

Experiencia del profesional ante la decisión de muerte y sus efectos a nivel personal.

- pocos han mantenido su decisión de muerte
- me afecta mucho cuando un paciente muere
- me he acercado más a mi familia
- he aprendido a vivir de forma diferente
- siento miedo ante la enfermedad y la muerte

Experiencia del profesional ante la decisión de muerte y sus efectos a nivel profesional.

- Tengo una buena relación de trabajo
- me afecta no poder hacer más por el paciente
- a veces siento que mi trabajo es una carga pesada

Relación profesional-paciente.

- ante la decisión trato de que el paciente cambie de opción
- la relación es afectuosa y cercana
- uno genera lazos significativos con los pacientes

Trabajo en el área de Cuidados Paliativos.

- desde que trabajo en esta área aprecio más la vida
- gracias a este trabajo he cambiado el modo de ver las cosas
- no es fácil este trabajo

5.2. Resultados del análisis.

CATEGORÍA 1: EXPERIENCIA DEL PROFESIONAL ANTE LA DECISIÓN DE MUERTE Y SUS EFECTOS A NIVEL PERSONAL.

La mayoría de las profesionales entrevistadas manifiesta no haber tenido mucha experiencia con pacientes que hayan mantenido su decisión de muerte, más bien consideran que es una etapa dentro del proceso de la enfermedad avanzada.

Aparece en el discurso de las profesionales pena, angustia, impotencia y frustración ante el fallecimiento de algún paciente. Manifiestan preocupación por el tema de la muerte, así como una constante reflexión en torno a cómo experimentan el diario vivir; existe un cambio de pensamiento respecto al propio fin de sus vidas.

Las profesionales tienden a refugiarse en su entorno familiar. Consideran que se han experimentado cambios positivos, ya que disfrutan más el día a día, además de manifestar ser sensibles al sufrimiento y tener temor al dolor y las enfermedades de sus familiares.

Tópico: pocos han mantenido su decisión de muerte

Las profesionales dicen no tener mayor experiencia en pacientes que hayan mantenido su decisión de muerte

“en realidad no ha habido muchos pacientes con esa idea” (p1)

“esto de la decisión no ocurre muy a menudo” (p2)

“no hay muchos casos donde el paciente quiera morir” (p3)

“no he tenido muchos casos” (p4)

“han sido muy escasos” (p8)

Tópico me afecta mucho cuando un paciente muere

Las entrevistadas manifiestan diversas emociones ante el fallecimiento de un paciente

“sí, me afecta, me da pena” (p1)

“cuando un paciente no quiere vivir más para uno es chocante” (p2)

“me da pena cuando los pacientes no se van reconciliados “un poco con la vida” (p3)

“me da pena, mucha pena” (p4)

“me afecta bastante el hecho de que ellos vayan a partir” (p6)

“de repente lloro porque es imposible abstraerse de todas las situaciones puntuales”
(p7)

“me ha producido un shock terrible” (p8)

Tópico: me he acercado más a mi familia

Generalmente las profesionales acuden a sus familias como un agente de apoyo ante el difícil trabajo que realizan en Cuidados Paliativos.

“yo me refugio mucho en mi familia” (p2)

“trato de buscar el entorno familiar” (p2)

“valoro más mi vida, valoro más a los que tengo cerca” (p3)

“valoro más a mi familia” (p4)

“siempre pienso en los niños de mi familia” (p5)

“siempre pienso en los míos” (p6)

“yo les cuento lo que pasa... para mi es una forma de realimentar mi interior” (p8)

Tópico: he aprendido a vivir de forma diferente

Las entrevistadas han cambiado su forma de relacionarse con la vida y con ellas mismas, modificando conductas, emociones y su mundo interno.

“uno disfruta más el día a día” (p1)

“la decisión de muerte hace que uno tome conciencia” (p2) “yo he cambiado totalmente mi óptica” (p3)

“ahora me molesto menos por bobadas” (p3)

“...me ha afectado positivamente” (p3)

“un cambio en la parte afectiva” (p4)

“uno aprende a ver la vida de distinta manera” (p6)

“a estas alturas ya no tengo miedo” (p8)

Tópico: siento miedo ante la enfermedad y la muerte

En general las profesionales sienten temor ante la posibilidad de padecer alguna enfermedad, sufrimiento asociado a esta o la inminente llegada de la muerte en sus vidas.

“creo que soy bastante sensible al sufrimiento” (p3)

“el tema de la muerte y del apoyo y de la compasión es un tema sensible para mí”
(p5)

“yo le tengo mucho miedo al dolor” (p6)

“me da miedo, mucho miedo a la enfermedad, al dolor que pudiera suceder” (p6)

CATEGORÍA 2: EXPERIENCIA DEL PROFESIONAL ANTE LA DECISIÓN DE MUERTE Y SUS EFECTOS A NIVEL PROFESIONAL.

La mayoría de las profesionales entrevistadas refiere tener buenas relaciones laborales con el equipo de trabajo, donde prima el respeto en la relación, así mismo manifiestan la presencia de roces normales dentro de los equipos de trabajo. Además refieren, sentir impotencia, frustración, pena y dolor al no poder brindar al paciente más recursos y cuidados de los ya entregados en sus tratamientos, consideran que el equipo no se encuentra debidamente capacitado para realizar dicha labor.

En relación a la labor que realizan existe un cuestionamiento permanente hacia el trabajo con paciente con cáncer avanzado sintiéndose agotadas, cansadas de la labor, experimentando malestar físico.

Tópico: Tengo una buena relación de trabajo

Las entrevistadas mantienen buenas relaciones en su trabajo, específicamente con el equipo que ellas integran.

“mi relación con mi equipo en general es buena, pero siempre hay pequeños roces”

(p1)

“la relación con el equipo de trabajo es buena... muy buena” (p2)

“con el equipo de trabajo tenemos relaciones cordiales” (p5)

“hay un respeto mutuo con el personal que yo trabajo” (p5)

Tópico: me afecta no poder hacer más por el paciente

Las entrevistadas sienten frustración ante la imposibilidad de brindar un mejor servicio de apoyo al paciente de cáncer avanzado.

“es como una impotencia de que uno hace lo humanamente posible” (p2)

“me afecta más cuando siento que podríamos haber hecho cosas que no hemos hecho” (p3)

“duele y frustra no poder darle todo lo que quisiéramos” (p6)

“a mi me produce una gran angustia ver que el paciente quiere hacer algo y no se lo podemos dar” (p7)

Tópico: a veces siento que mi trabajo es una carga pesada

Las Profesionales sienten que el trabajo en Cuidados Paliativos es una carga muy pesada para ellas.

“uno cuestiona dónde trabaja” (p1)

“es verdad que me canso de atender muchos pacientes” (p3)

“hay días que son más agotadores que otros” (p4)

“uno siente que se lleva todo el peso de repente” (p6)

“de repente uno dice pucha qué estoy haciendo aquí, porque no estoy trabajando en otro lugar sin la muerte a cargo” (p7)

CATEGORÍA 3: RELACIÓN PROFESIONAL-PACIENTE.

En general, las entrevistadas manifiestan tener una muy buena relación con sus pacientes, encariñándose con ellos y sus familias. También refieren mantener un estrecho lazo que provoca en ellas mucha aflicción cuando el paciente fallece.

Si el paciente les manifiesta su decisión de muerte, ellas dicen respetar dicha decisión, sin embargo, tratan por todos los medios de revertirla; hablan con el enfermo y realizan un trabajo con los familiares para dar una luz de esperanza en la vida que le queda al paciente y así continuar con su tratamiento.

Tópico: ante la decisión trato de que el paciente cambie de opción

Generalmente las profesionales tratan de convencer al paciente de que siga su tratamiento, aunque este les haya informado acerca de su decisión de no querer seguir viviendo

“trato de convencerlo de que es necesario continuar con el tratamiento” (p1)

“trato de orientarlo y ver que cambie el suich” (p2)

“uno trata mediante el convencimiento que el paciente acepte la terapia” (p4)

“nosotros tratamos de convencerlo de que continúe en tratamiento” (p6)

Tópico: la relación es afectuosa y cercana

Las entrevistadas mantienen buenas relaciones con sus pacientes

“es una relación de amistad” (p1)

“del paciente uno es el paño de lágrimas” (p2)

“es muy buena mi relación con los pacientes en general” (p3)

“la relación es siempre calida y acogedora” (p4)

“hay una cosa como afectuosa en la relación con el paciente” (p5)

“la relación con los pacientes es muy buena” (p6)

“la relación es muy buena con todos los enfermos” (p7)

“en general es buena” (p8)

Tópico: uno genera lazos significativos con los pacientes

Las profesionales mantienen una relación estrecha con sus pacientes y sus familias, primando el cariño y el afecto.

“uno se encariña con ellos... a uno le da nostalgia” (p1)

“del paciente uno es el paño de lágrimas” (p2)

“uno se encariña con la gente” (p7)

“te da pena, porque se involucra a veces un poco, porque somos seres humanos nos involucramos con el enfermo y con la familia” (p7)

“a todos los recuerdo con cariño” (p7)

“yo he recibido mucho de los pacientes y de sus parientes” (p8)

CATEGORÍA 4: TRABAJO EN EL ÁREA DE CUIDADOS PALIATIVOS.

Las entrevistadas manifiestan que, gracias a trabajar en el área de Cuidados paliativos, han experimentado un cambio positivo e importante en el cómo se enfrentan diariamente a la vida.

Este cambio ha significado para ellas crecer interiormente; han integrado la muerte al quehacer cotidiano, por lo tanto valoran mucho más que antes las cosas simples de la vida, las relaciones con sus familias, amigos y compañeros de trabajo.

Asumen que la vida es transitoria y que son vulnerables a perderla en cualquier momento, por lo tanto, aprovechar cada momento del día es muy importante para ellas.

Para las profesionales entrevistadas es necesario y fundamental el haber tenido experiencia en el área de Cuidados Paliativos, ya que es muy difícil el trabajo que realizan, puesto que se está tratando diariamente con la muerte, el dolor y el sufrimiento.

Tópico: desde que trabajo en esta área aprecio más la vida

Las profesionales cambian su modo de ver la vida, valoran más su existencia y la de las personas que la rodean.

“cuestionarme lo frágil de la vida” (p1)

“tengo que valorar la vida” (p3)

“yo valoro mucho más la vida ahora que antes de paliativos” (p4)

“uno ha aprendido a ver la vida de distinta manera” (p6)

“ver la vida diferente, enfrentar la vida y la muerte de forma distinta” (p7)

Tópico: gracias a este trabajo he cambiado el modo de ver las cosas

Las entrevistadas cambian la visión que tenían de su mundo interno y externo, modificando el modo de relacionarse y de vivir el día a día.

“para mí ha significado tomar conciencia” (p2)

“yo he cambiado totalmente mi óptica” (p3)

“a mí los paliativos me han cambiado el suich” (p4)

“me han ayudado a poder cambiar mi interruptor interior” (p7)

Tópico: no es fácil este trabajo

Las profesionales consideran que el trabajo en Cuidados Paliativos es difícil, ya que se está en un permanente contacto con el sufrimiento y la muerte.

“de repente no es muy agradable” (p1)

“ha tenido un costo emocional más que nada” (p1)

“es un trabajo que requiere un camino recorrido en la vida” (p3)

6. CONCLUSIONES

La presente investigación me permitió adentrarme en los efectos psicológicos en profesionales que trabajan en el área de Cuidados Paliativos ante la decisión de muerte de pacientes enfermos de cáncer.

Así, tomando los diferentes relatos de los profesionales pude encontrar ciertos elementos comunes que hacen posible esta aproximación. Asimismo estos elementos adquieren un valor significativo, ya que son narraciones que se repiten y se complementan en los distintos discursos de las profesionales.

Desde que el hombre nace comienza a morir, sin embargo, la evolución de la cultura y la medicina ha proporcionado al hombre de mayor y mejores recursos para rehuir de la muerte. El hombre nace muriendo, pero no piensa en que es un ser finito, sino que busca la inmortalidad creando nuevas y mejores formas de derrotar a la muerte.

Irremediablemente, el fin de nuestros días es la única certeza que poseemos, y se hace presente, por supuesto, cuando una enfermedad avanzada nos aqueja; es en estos últimos momentos cuando comienza el trabajo de aquellas personas cuya labor es ser testigos y acompañantes en el momento de morir.

Las profesionales que trabajan el área de Cuidados Paliativos se ven enfrentadas día a día a la muerte de pacientes con cáncer avanzado y en ciertas ocasiones a la decisión, por parte del enfermo, de no querer seguir viviendo. Esta decisión es manifestada a través de mensajes como “no quiero seguir con el tratamiento”, “no me apetece nada para comer” o “déjeme, estoy cansado, ya no puedo más”.

En este contexto, y luego de haber realizado esta investigación, se puede concluir que dichas profesionales reaccionan de manera dicotómica, ya que por una parte dicen que lo primero es respetar la decisión del paciente, pero por otra se puede apreciar que tal respeto no se cumple, ya que tratan de convencer bajo cualquier punto de vista al paciente para que cambie su decisión, ya sea apelando a la religión, o a los buenos momentos que ha vivido con la familia. Esta crea una alianza con la profesional para que se mantenga el tratamiento y cambie su decisión de muerte. Se puede inferir que las profesionales no soportan el hecho de que algún paciente sufra dolor, debido a su propia incapacidad de asumir el sufrimiento y la muerte. Esto les genera angustia ante la realidad que significa trabajar en Cuidados Paliativos, mostrándose así el peso que la cultura tiene al momento de enfrentar la muerte. Las creencias populares acerca de que la vida y la muerte son procesos naturales y que nadie tiene derecho a interferirlas son afirmaciones comunes dentro de las profesionales que trabajan con enfermos de cáncer avanzado, entonces me pregunto ¿no se interviene en la muerte cuando queremos conservar la vida bajo cualquier costo, violando, de alguna manera la decisión del paciente?

En relación a la pena por la pérdida de los pacientes, este es un sentimiento recurrente en las profesionales que trabajan en el área de Cuidados paliativos, ya que existe un involucramiento emocional con el paciente y su familia. En este sentido, se puede pensar que este involucramiento se debe a que la relación que mantienen con los pacientes abarca el plano profesional y personal, ya que ellas se convierten en el “pañó de lágrimas” de estas personas. Al mismo tiempo se genera en las profesionales un sentimiento altruista que da cuenta de lo “buenas profesionales” que son y de lo bien que realizan su trabajo, ¿es reflejo de realizar un buen trabajo el llamar al paciente el fin de semana?, ¿qué hace que estas personas no logren desconectarse de su trabajo?

Si bien la experiencia ha sido chocante y cargada de emotividad, se da la oportunidad para que estas profesionales internalicen la muerte como un proceso natural, pero no exento del miedo y la preocupación que genera dicho proceso, existiendo así un cambio en cómo se vive la vida, brindando mayor dedicación al núcleo familiar como un recurso que les ayuda a seguir adelante en el trabajo diario, permitiendo que exista una “válvula de escape” ante tanta emotividad acumulada. Este refugio familiar se incrementa debido a que no existe la instancia dentro del área de Cuidados Paliativos donde se permita la expresión de lo que le pasa a cada profesional con su trabajo diario, con su experiencia personal y la internalización de esta. No se brinda el apoyo necesario ni las herramientas para que pueda generarse el

autocuidado propicio ante tanta carga emocional, así como el enseñar a manejar las emociones frente a la pérdida y la desesperanza.

Esto hace que en las relaciones interpersonales, las profesionales no hablen con sus colegas acerca de los efectos que provoca en ellas el estar trabajando diariamente con la muerte, es más, fue muy difícil que expresaran lo que les pasaba cuando un paciente fallecía o no quería adherirse al tratamiento. Esto daría cuenta del bloqueo emocional, y de la disociación del mundo interno de las profesionales al momento de atender a una persona que va a morir en poco tiempo. Si no existiera disociación, la angustia y la ansiedad se harían inmanejables y desbordantes y, por supuesto, no permitiría el óptimo trabajo y el adecuado acompañamiento del paciente que va a morir.

Esta continua experiencia de enfrentarse a la muerte ¿hace que las profesionales experimenten un duelo anticipatorio? Frente a esta interrogante, creo que las profesionales viven duelo anticipatorio, se enfrentan a una anticipación natural e involuntaria a la muerte del paciente, teniendo la posibilidad, en la mayoría de los casos, de despedirse de él ¿esta oportunidad de despedida, hace que el duelo se elabore adecuadamente en ellas? En relación a esto, se puede concluir que, debido a las recurrentes pérdidas de pacientes, las profesionales se ven impedidas de poder realizar un normal proceso de elaboración del duelo, ya que no se da el tiempo necesario para poder elaborar las muertes, puesto que el tiempo que transcurre entre una y otra es reducido, esto independientemente a si hubo o no despedida hacia el

enfermo. También, como mencioné anteriormente, no existe la instancia que les permita elaborar el duelo, que les ayude a expresar y entender los procesos que están viviendo frente a la labor realizada y frente a tantas pérdidas.

El trabajo en el área de Cuidados Paliativos ha significado para las profesionales una “carga pesada”, que muchas veces se les hace difícil llevar por la emotividad que ella implica. Sin embargo la mayoría de las profesionales mencionan sentirse privilegiadas al poder trabajar ahí, ya que gracias a su labor han podido cambiar el modo de ver la vida y la muerte, han podido valorar más a los que tienen cerca, y la salud e internalizar el sentido de finitud que tenemos los seres humanos.

Asimismo, se puede concluir que la labor en el área de Cuidados Paliativos permite que se genere en algunas profesionales “competencia por los egos”, creo que se confunde profesionalismo con altruismo, el “ser buenas personas”, hace que los límites estén difusos frente a cuánto debo darle al paciente. Generalmente se “hacen cargo” de la vida del paciente, incluso fuera de las horas de trabajo. Las profesionales llaman por teléfono a los pacientes el fin de semana para preguntarles si sienten dolor o para saber si se tomaron el medicamento. Considero que esto hace que Cuidados Paliativos se convierta en un ente asistencialista frente al proceso de muerte de una persona; quizás esto impide que el sujeto se haga cargo como tal de su padecimiento y por lo tanto, que sea conciente de todo lo que viene en la etapa final de su enfermedad. El enfermo debe ser considerado en sus decisiones como un ser libre al cual se le otorgan los mismos derechos de una persona que no padece ninguna

enfermedad avanzada. Me parece fundamental que se genere una discusión frente al tema de la validación de la decisión de muerte del paciente con cáncer avanzado, abriendo el debate hacia la eutanasia, sin el peso moral o ético que hasta el día de hoy ha funcionado como mordaza.

Tomando en cuenta lo concluido en este trabajo de investigación y la realidad de la mayoría de las universidades chilenas, donde la formación respecto a la muerte es escasa, y que no existen investigaciones que aludan a los efectos psicológicos de los profesionales que trabajan en Cuidados Paliativos (excepto Burnout) creo indispensable que exista, en las escuelas de Psicología, una formación profesional orientada a la muerte y al enfrentamiento de ella, ya sea por parte del paciente y por parte del profesional de la salud mental. Se debe educar al profesional en el área de la Psicooncología, ya que el ideal de esta disciplina es que se debe acortar la brecha que existe entre los profesionales orientados hacia la medicina y los profesionales orientados hacia la salud mental. Es fundamental tener en consideración, como dice Middlenton que la Psicooncología abarque las diversas áreas relacionadas con el cáncer y que cree la necesaria integración para el bienestar de la persona con cáncer y de los profesionales que la asisten.

A través de esta investigación es posible que se generen lineamientos para trabajos futuros acerca de la labor de profesionales que se vean enfrentados a la muerte, podría preguntarme, por ejemplo ¿qué motiva a los profesionales que trabajan

en el área de Cuidados Paliativos, desempeñarse en dicha función tan adversa y desgastante?

Por esto creo que es de suma importancia plantear la utilización del presente trabajo para poder comprender la experiencia de estas profesionales, con el fin de posibilitar la intervención terapéutica tanto en servicios de salud públicos como privados, ya que, como dice Worden no todo el mundo está capacitado para trabajar con pacientes moribundos; es ahí donde el trabajo del psicólogo se hace indispensable para que el sujeto logre reconocer sus limitaciones y capacidades. Es importante que ambos se acompañen en el difícil camino para llegar a la muerte.

7. REFERENCIAS

- Arraztoa, J. Orlandi, L (1998). *Avances en Oncología*. Chile: Mediterráneo

- Bayés, R. (1991). *Psicología Oncológica*. España: Martínez Roca

- Bayés, R. (1998). *Los dos objetivos prioritarios de la medicina del siglo XXI*. España: Martínez Roca

- Bayés, R. (2001). *Psicología del sufrimiento y la muerte*. España: Martínez Roca.

- Bayés, R. (2005). *Medicina Paliativa, psicología y cuidados paliativos*. España: Medicina Paliativa

- Bayés, R. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. Madrid: Alianza Editorial

- Casalod, E. (1997). *La Psicooncología*. Extraído el 16 de junio de 2006 desde, <http://.opolanco.es/Apat/psicooncologia.html>.

- Cruzado, J.(2003).*Formación en Psicooncología*. España: Universidad Complutense. Vol. 0: N° 2

- De Terán, E. (1995). *Diccionario Mosby de Medicina y Ciencias de la Salud*. Madrid: Mosby Doyma Libros, S.A.

- Duverger, M. (1972). *Método de las Ciencias Sociales*. Barcelona: Airel

- Echeverría, G. (2005). *Análisis cualitativo por categorías*. Chile: Universidad Academia de Humanismo Cristiano.

- Gómez Sancho, R. (1999) *El Medico ante la muerte de su enfermo*. Madrid: Medicina Paliativa en la Cultura Latina.

- Grau, J. (1996). *Calidad de vida y salud problemas actuales en su investigación*. Revista chilena de Psicología, 17, 2. 9-24

- Hernández, R., Fernández, C., Baptista, L. (1991). *Metodología de la Investigación*. México: Mc Graw Hill.

- Holland,J. (1998) *Societal view of cancer and emergence of psico-oncology*. En J.C Holland(Ed). Psico-oncology. New York, NY: Oxford University Press.

- Jonquera, M. y Salazar, G. (2001). *Estudio descriptivo comparativo acerca de algunas pautas de interacción entre familias con hijos transplantados de hígado y familias sin hijos transplantados de hígado desde el enfoque estructural de Minuchin*. Tesis para optar al título de psicólogo Universidad de la Serena,
- Kleinsmith, L (2002). *Entendiendo el cáncer*. Extraído el 24 de Octubre del 2006 desde, <http://press2.nci.gov/sciencebehind/cancerpdo.htm>.
- Lira, P. (2002). Centro del Cáncer. *Revista de la Red de Salud UC, N° 24*, 1-17
- Middleton, J. (2002a). Psicooncología del siglo XXI. *Revista Actualidad Psicológica, N° 3*, 30-32.
- Middleton, J. (2002b). Psicooncología. Extraído el 22 de junio de 2006 desde, <http://www.persona.cl/psionc.html>
- Middleton, J. (2004) *Psicooncología para el siglo XXI, Una mirada desde la experiencia*. Conferencia Presentada al Congreso de Psicooncología de Córdoba, Argentina.

- Ministerio de Salud (1994-1996). *Estadística de mortalidad por cáncer*. Santiago, Chile
- Ministerio de Salud (1999). *Norma Programa Nacional de alivio del dolor y cuidados paliativos a pacientes con cáncer*. N° 1. Santiago, Chile
- Moreno, B.; Oliver, C.; Aragonés, A. (1988) *El Burnout, una forma específica de estrés laboral*. España: Universidad Autónoma de Madrid.
- Nuland, S. (1995). *Cómo morimos*. España: Alianza Editorial.
- Organización Mundial de la Salud OMS (1990) *Alivio del dolor y tratamiento Paliativo en el Cáncer*. Reporte N° 804. Suiza.
- Parkes, C. (1972) *Bereament studies of grief in adultlife*: Nueva York. International Universities Press
- Pedreira y Palanca. (2001). *Psicooncología Pediátrica*. Extraído el 29 de Agosto de 2006 desde, <http://paidopsiquiatria.com/psicope/pedreira.pdf>.
- Pérez, M. (2003) *Guía de tratamientos psicológicos eficaces II*. Madrid. Pirámide.

- Ramos, F; García, I. (1991). *Miedo y ansiedad ante la muerte*. España: Universidad de Murcia.

- Sanz Ortiz, J. (1998) *La comunicación en Medicina Paliativa*. Barcelona: Medicina Clínica.

- Schavelzon, J. (2004) *Psiconcología: Principios teóricos y praxis para el siglo XXI*. Argentina: Letra Viva.

- Worden, W. (1986) *El tratamiento del duelo: Asesoramiento psicológico y terapia*. Buenos Aires: Paidós

8. ANEXOS.

Anexo N° 1

GUIÓN DE ENTREVISTA

- **Experiencia del profesional ante la decisión de muerte.**
 - Relato del momento en que el paciente comunica su decisión de muerte al profesional.
 - Cómo sigue desarrollando su trabajo después de la decisión de muerte del paciente.
 - Cómo es la vida después de la decisión de muerte, que consecuencia tiene en la vida del profesional.

- **Efectos en el profesional ante la decisión de muerte**
 - Cómo la decisión de muerte afecta la vida cotidiana del profesional.
 - Cómo la decisión de muerte afecta el desempeño laboral.
 - Cómo la decisión de muerte afecta las relaciones interpersonales

- **Relación del profesional con los pacientes.**
 - Cómo es su relación con los pacientes enfermos de cáncer

- Cómo es la relación del paciente enfermo de cáncer con el profesional.
- Cómo es la relación con los pacientes que le informan la decisión de muerte

- **Trabajo en el área de Cuidados Paliativos**

- Cómo llega a trabajar al área de Cuidados Paliativos.
- Qué hace que se interese por trabaja en esa área.
- Qué ha significado trabajar en el área de Cuidados Paliativos.

Anexo N° 2**MATRIZ DE PREGUNTAS.**

- Relato de lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.
- ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?
- ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente?
- ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?
- ¿Cómo lo afectó la decisión tomada por el paciente?
- ¿Cómo lo ha afectado la pérdida de un paciente?
- ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?
- ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan de la decisión de muerte?
- ¿Cómo lo ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?
- ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?
- ¿Cómo es la relación entre los profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

- En su casa ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?
- ¿Cómo llega usted a trabajar al Área de Cuidados Paliativos?
- ¿Qué ha significado para usted trabajar en el Área de Cuidados Paliativos?
- ¿Usted ha recibido algún tipo de apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos, por qué, qué lo motivó a buscar ayuda, durante cuánto tiempo?
- ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?
- ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?
- ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

Anexo N° 3**Entrevista n° 1**

P1: Profesional uno.

E: Entrevistador

E: Me podría relatar lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P1: En general nosotras tratamos de convencerlo de que sí es necesario continuar con el tratamiento, más que nada por una cosa de calidad e vida, no en tiempo sino en calidad de vida, y darle un poco de esperanza de que las cosas sí pueden mantenerse lo mejor posible de lo que están en ese minuto... en el fondo es eso... no generar falsas expectativas, pero decirle, que puede estar bien, que puede seguir viviendo, no se lo decimos en esos términos, sino que Dios determina cuánto vive cada uno... En general un poco de impotencia, pero igual un poco de comprensión ante la situación que vive el paciente, porque está en situación de sufrimiento, no sólo dolor físico sino intenso, global digamos.

E: ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?

P1: Eh, trato por todos los medios de que tenga una esperanza, que no se deje abatir sin hacer nada por luchar un poquitito por su vida... yo pienso que tiene que luchar por sobrevivir un tiempo mas, por ganarle a la enfermedad, uno sabe que no le va a ganar a la enfermedad porque en general nuestros pacientes están diagnosticados con un cáncer avanzado, pero sí vivir un poquitito más hasta que Dios se lo permita.

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente? ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P1: Ah, uno se cuestiona en general donde trabaja y que está trabajando con la muerte y que todo es a corto plazo, que nada se puede programar eternamente... es parte de su derecho

que el paciente exprese sus sentimientos y lo que él quiere, hay que respetarlo... soy de la opinión de que hay que respetarlo y en lo personal no me afecta negativamente, porque si ellos saben en la condición que están, tienen derecho a decidir, decidir sino quieren suero, de seguir alimentándose, pero siempre está la familia y por otro lado nosotros que siempre estamos dando la esperanza, no obligándolos... por lo general el paciente recibe y acoge las sugerencias...

E: ¿Cómo la afecta la decisión tomada por el paciente?

P1: No creo que no he tenido... como esto significa trabajar todo los días con el sufrimiento y la muerte, creo que no tiene gran impacto el hecho que el paciente diga que quiere morir porque en realidad dado el minuto determinado de la enfermedad están con tantas complicaciones... ellos muchas veces le piden a Dios que se los lleve... en ese momento uno comienza a ayudarlo en el bien morir en el sentido de pasarle los medicamento de que se le pasen los dolores, para alimentarse, que tenga una mejor calidad de vida en el tiempo que le queda, que Dios determine que le quede, eso...

E: ¿Cómo la afecta la perdida de un paciente?

P1: Sí, nos ha afectado, nos da pena... eh..., pero uno sabe que está en esto te fijas, que ya, en general cuando llegan acá a veces tiene tres meses, se prolonga la vida... uno se encariña con ellos, a uno le da nostalgia, pero ese cariño se deposita en otro paciente porque llegan todos los días...

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P1: Buena, en realidad es una relación de amistad como de cariño es diferente, no es como un acosa tan normada... ellos nos tutean si quieren tenemos esa relación telefónica con ellos, con los familiares, entonces se genera un vínculo con ellos distinto a los de otros servicios.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan su decisión de muerte?

P1: No, en general la relación con todos nuestros pacientes es buena, y con ellos insistimos nosotros y tratamos de darle un poco de esperanza y de aliviarle sus molestias, porque otras cosas están fuera de los alcances terapéuticos, entonces lo que les queda es una esperanza una mejor calidad de vida, es lo que se les puede ofrecer y una buena atención por supuesto.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P1: No, uno por un lado disfruta más el día a día y en realidad he aprendido a no programar tanto las cosas, porque frente a una enfermedad catastrófica cambia toda la vida, cambia tu sentido de vida y se enfoca a tratar la enfermedad, estar con tus seres queridos, ya cambia todo.

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P1: En general es buena, siempre hay pequeños roces, pero en general es un equipo afiatada... en realidad los roces se dan por estrés laboral yo creo, generalmente por falta de personal... eh, infraestructura no hay buena infraestructura, más que nada a la carga asistencial, porque es demasiado poco personal... generalmente se anda más irritable más nerviosa, más sensible, además que no tenemos un espacio de catarsis como equipo, yo creo que a todos los equipo que trabajan en alivio del dolor y Cuidados Paliativos necesitan una catarsis... eso...

E: ¿Cómo es la relación entre profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P1: Trabajamos como equipo, pero lo que pasa es que ninguno, muy pocos manifiesta su deseo de morir, casi todos quieren luchar por estar bien, muchos no conocen el diagnóstico, pero lo intuyen, entonces frente a eso ellos tratan de estar bien, tratan de ver al médico, tratan de que en alguna forma... eh tener un poco más de vida, en general ellos no se enfrentan a la muerte y dicen yo me quiero morir mañana.

E: En su casa, ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P1: A veces sí, generalmente uno lleva recuerdo que ha vivido en el día o situaciones puntuales las menciona, pero... para otra gente es sorprendente que uno trabaje en esto, para otra gente, los familiares, de repente no es muy agradable, porque todo les tenemos miedo a la muerte...

E: ¿Le tiene miedo a la muerte?

P1: Sí igual que el resto, entonces yo creo que hay que luchar en contra de este mito día a día, o sea trabajar en esto a mí me ha servido para acercarme a esta etapa de la vida, porque yo soy enfermera matrona, y antes trabajé con la vida, con la salud, con todo lo que era nacimiento, nacer a la vida, no se, crecer y esto es todo lo contrario, es la etapa donde se va apagando la vida... cuestionarme de lo frágil que es la vida de que hay que disfrutar más lo que se tiene, lo que se ha alcanzado y si uno esta sano agradecerlo...

E: ¿Cómo llega usted ha trabajar en el área de Cuidados Paliativos?

P1: Es que quería trabajar en esto, trabajaba en otra unidad donde igual atendíamos pacientes con cáncer, pero con una esperanza de vida distinta, porque se diagnosticaba recién el cáncer y había un grado de tratamiento que solamente se hacia la atención post operatoria, pero esto es una cosa diferente, donde se da una atención integral al paciente, tiene distintos enfoques, elegí llegar... sí, porque sentía que podía ayudar en esta área y que tenía las habilidades y cualidades para desempeñarme en esta área.

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el área de Cuidados Paliativos?

P1: ¡Uf! Aprender harto, crecer... crecer harto interiormente frente a las cosas naturales de la vida que muchas veces una las evita sobre todo estos temas, el tema de la muerte y la enfermedad y el sufrimiento, crecer aprender... más de las pequeñas cosas de la vida... eso.

E: ¿Ha recibido usted algún apoyo psicológico durante el trabajo en el área de cuidados paliativos? ¿Por qué? ¿Qué lo motivó a buscar ayuda? ¿Durante cuánto tiempo?

P1: No, No... apoyo psicológico como equipo, no, lo hemos solicitado pero, no ha resultado.

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P1: Eh... haber... lo primero es Dios, como fuente de esperanza y de vida eterna y segundo tratar de ayudar a pacientes y a sus familiares que en alguna medida ellos acepten esto y tratar de que lo vivan de la mejor manera posible, por supuesto en conjunto con el equipo, porque esta no es una tarea de una sola persona, si no que de un equipo. Nos ayuda así, nos alivia mucho el compartir con el equipo, con las psicólogas que son un gran apoyo, aunque no están dirigidas... porque también trabajan con pacientes... pero se necesita un apoyo externo, pero ponte tú en los desayunos como es una especie de catarsis que hacemos nosotras...

E: ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?

P1: Yo creo que primero desconectarse cuando uno sale del trabajo, esto debería ser una jornada parcial y no todo el día en primer lugar, uno debería trabajar máximo media jornada, porque es una cosa de constante descarga de sufrimiento, es permanente y para una persona es mucho.

E: ¿Para usted ha sido mucho?

P1: Claro, mucho ha tenido un costo emocional más que nada, porque el trabajo en si no es tan pesado, porque ser la técnica no es un trabajo pesado, para mí es mucho más pesado las cosas emocionales, ese ha sido el costo más grande.

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P1: Haber... que en realidad este un tema complicado de abordar y que debería enfocarse desde distintas áreas como la de los psicólogos, ni siquiera los médicos tienen una formación clara en esto, que hubiera más sensibilidad frente al tema, pero como la muerte es todavía un mito en nuestra sociedad todos lo evitamos, entonces sería bueno que al nivel de ciertas carreras esto se enfocara como un ramo más, eso sería bueno yo creo que es necesario.

E: Muchas gracias por compartir sus experiencias.

P1: De nada.

Entrevista nº 2

P2: Profesional dos.

E: Entrevistador.

E: Me gustaría que me relatara lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P2: Cuando un paciente no quiere más vivir, para uno, no se para uno es chocante porque no va ha luchar, cuando uno tiene la esperanza de que va luchar, a mi modo de ver es la esperanza la que mueve todo, a mi modo de ver un paciente que no lucha... es como una impotencia de que uno hace lo humanamente posible y que el enfermo entregue todas sus armas y no quiera luchar... entonces, pienso que eso hace que el final se acerque más todavía, cuando el enfermo se entrega a la muerte en este caso

E: ¿Qué hace usted cuando un paciente le comunica su decisión de muerte?

P2: De no seguir luchando... bueno yo en mi caso, trato de orientarlo y ver que cambie el suich y verlo de otro punto de vista y que, que del tiempo que independientemente que le quede, lo aproveche, que hay cosas que le quedan por hacer, que la vida no es tan rotundamente así me muero y listo. Las cosas van ha seguir su curso y a lo mejor él va ha crecer más como persona, en el periodo que independientemente que hallan dicho o que él desee morir.

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente? ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P2: A mí en lo personal, hace que uno tome conciencia, de hecho cuando llega aquí un enfermo yo siempre me cuestiono que qué pasaría sí a mí me ocurriera eso, no se si todo lo que dice lo practicaría con uno, por ejemplo si la decisión, por ejemplo, yo de repente pienso que a mí no me gustaría conocer, ni Dios lo quiera tuviera un diagnóstico de una enfermedad terminal saberlo, en lo personal pienso en estos momentos que no... el lo profesional, uno se siente frustrada o sea como que no puede entregar no se poh... los conocimientos que uno logra tener en cuanto a tratamiento a ayudar al paciente, entonces es como frustrante no poder cambiar al paciente y que logre hacer distinto su modo de pensar en ese momento... no ocurre muy a menudo, o sea yo no he visto paciente que como rotundamente me quiero morir, porque a lo mejor lo dicen, pero en el fondo tampoco lo están sintiendo realmente... por el hecho de que están sintiendo mucho dolor es como en ese momento cambia su modo de pensar, pero, en un momento el dolor va cediendo ve de otro modo la vida...

E: ¿Cómo la afecta la decisión tomada por el paciente?

P2: Una se siente como medio frustrada, desde el principio entregarle las armas para luchar, uno se siente, me imagino que el paciente se siente muy deprimido por la noticia, entonces uno trata de orientarlo y hacer de que cambie el sentido de que en ese momento esta sintiendo, pero a mí me afecta, porque yo se que en el fondo, uno estaría en las mismas condiciones que el paciente, entonces uno debería ponerse en el caso y que uno en ese momento se ve todo negro... entonces es difícil que pueda él hacer un razonamiento de lo que viene y va a venir.

E: ¿Cómo la afecta la perdida de un paciente?

P2: Es fuerte, fuerte cuando es una persona joven, como en el caso de una persona de treinta y dos años que sin pensarlo que ya era su hora, porque era de buen pronóstico de más de seis meses que subió a hacerse un tratamiento y fallece... como es una persona joven uno hace tomar conciencia y que la vida se acaba cuando se acaba

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P2: Es una relación de familiaridad, con un lazo muy afectivo porque los pacientes te como... uno es el paño de lagrimas, porque ellos te cuentan todos sus problemas, aparte de lo de salud, los problemas de su casa, de su esposo, de años atrás, te cuentan la vida entera, entonces es una relación que uno se encariña con ellos y ellos con uno.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan su decisión de muerte?

P2: Es como que uno, primero que uno no haya qué decisión tomar, porque es la decisión de él, pero es tratar de cambiar su modo de ver las cosas, es hacerle ver las cosas que no es tan así de negro todo el panorama, que puede haber una esperanza y que en ese tiempo que queda de vida lo pase mejor.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P2: No me afecta tanto... ya he aprendido a separar un poco las cosas, llega un paciente con esto y a su vez en el entorno lo que es de allá, allá y que no interfiera con mi familia y nada...

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P2: Es buena... muy buena...

E: ¿Cómo es la relación entre los profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P2: Yo creo que es una decisión, por ejemplo aquí en la unidad es bien en conjunto todo lo que se da, tanto lo que da el doctor después como la consulta que le hace la enfermera es todo en conjunto y se enfoca a tratar de ayudar al enfermo.

E: En su casa, ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P2: Sí a veces, normalmente sí, pero a veces cuando, yo tiendo mucho... cuando siento como que estoy deprimida o bajoneada siento que voy mucho pa` dentro y no me gusta hablar, me

gusta hacerlo cuando mi estado de ánimo ha cambiado ahí hablo... últimamente me ha pasado mucho, hace como un mes más o menos, es que yo recién estoy tomando conciencia, porque yo personalmente no me cuido, y por ejemplo yo ahora estoy tratando... desde que llegue a la unidad estoy como queriéndome más, porque yo antes trataba de hacer todo yo, entonces... el esfuerzo que tuviera que hacer lo hacia, las cosas de mi casa y toda las cosas... bueno ahora yo he aprendido que las cosas si yo no las hago igual se hacen igual, se pueden compartir las cosas y no desgastarse mucho, y no se acaba el mundo.

E: ¿Cómo llega usted a trabajar al Área de Cuidados Paliativos?

P2: Me llamó el doctor... es que anteriormente yo trabajaba con el doctor, pero hace catorce años trabajé en el área de tuberculosis, trabajé once años y de ahí me fui a mi casa cuando mi hija tenía un año por decisión mía renuncié y estuve catorce años afuera, después el doctor me llama si me interesaba trabajar y ahí me decidí... pero creo que fue una buena decisión.

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el Área de Cuidados Paliativos?

P2: Para mí ha significado tomar conciencia... en cuanto a lo personal de uno... es que yo siento la sensación que por algo vine aquí, pero todavía no se cuál es la motivación, no se si a futuro lo iré a utilizar en mí... no se, pero siento que esto me va ayudar mucho a futuro y en lo personal yo siento que ya me esta ayudando, hace que uno tome conciencia y hace que se quiera mucho más... y poder ayudar de mejor manera...

E: ¿Usted ha recibido algún tipo de apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos, por qué, qué la motivó a buscar ayuda, durante cuánto tiempo?

P2: No... solamente las terapias con los pacientes en el tercer piso.

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P2: Yo me refugio mucho en mí familia... con mi hija sobre todo la de quince años es muy infantil... entonces estoy mucho tiempo con ella, bueno, con mí esposo igual, pero trato de buscar el entorno familiar para poder superar y disfrutar los momentos del día a día.

E: ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?

P2: Yo creo que... no sé... creo que las reuniones de arriba ayudan mucho, pero a mí para que contribuyeran deberían ser con el equipo de salud solo debería juntarse y hacer como una terapia, pero independiente, de las que se hacen arriba con los enfermos entonces la situación no cambia mucho, uno esta viviendo el mismo panorama que ve día a día lo esta viendo arriba, claro que uno en el fondo igual está aprendiendo de cosas que les pasa a los familiares y a los enfermos que uno las percibe aquí en la consulta, pero yo creo que seria una terapia de una reunión del equipo de salud sin paciente sólo el equipo de salud.

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P2: Yo creo que aquí se necesitaría... bueno me gustaría más medios para poder ayudar, porque a veces los pacientes vienen a la consulta se da sus medicamentos y las indicaciones, pero hay momentos en que ellos solamente quiere que les hablen... ellos se sienten más consolados, entonces a mí me da la impresión de que se hiciera una reunión no obligatoria, pero que asistieran los pacientes, por ejemplo los que han ingresado toda la semana que se hiciera una reunión con ellos, qué están sintiendo ellos en ese momento, con todo los pacientes que han llegado en una semana, para poder prestarles el apoyo, porque es distinto porque cuando ellos vienen a la consulta ellos después se van y piensan y piensan, entonces cambian, a pesar de que nosotros ocupamos mucho el teléfono pero no es lo mismo cuando el paciente esta acá, porque a veces el que normalmente llama es el familiar no el paciente, entonces a veces, que venga el paciente como a reunirse después que se le a dado la noticia, después de que a pasado un tiempo que haya asimilado todo lo entregado, entonces ver cuál es su modo de enfrentar la enfermedad, de sentirse mas seguro o si ha cambiado su modo de seguir viviendo o si sigue con ganas de morir o seguir luchando...

E: Bueno, muchas gracias por la confianza que usted ha tenido en contarme su experiencia... ha sido de mucha ayuda para la investigación que estoy realizando...

P2: Gracias a ti.

Entrevista nº 3

P3: Profesional tres

E: Entrevistador

E: ¿Me podría relatar lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento?

P3: A ver... yo creo que hay un principio básico aquí, que es el respeto a la autonomía del paciente... no es tan fácil que un paciente diga “no quiero seguir con el tratamiento”, por lo general se plantea esto con muchas dudas, del tiempo que yo llevo trabajando aquí, creo que han sido uno o dos casos los que han dicho “no voy a recibir la quimioterapia”, pero esos dos casos, en algún otro momento, han querido la quimioterapia, o sea, la decisión nunca es tan radical... a eso me refiero, entonces mi trabajo consiste, teniendo en claro el respeto a la autonomía del paciente, que las decisiones que la persona tome, yo siempre las pongo en un plano de transitoriedad o siempre trato de reforzar eso, “ya, perfecto, va a tomar esta decisión, me parece muy bien” y también lo tomamos en un plano transitorio, porque como yo te digo tengo la experiencia que generalmente, a veces hizo carne en el camino, entonces apoyo siempre la decisión que toma el paciente y trato en lo posible, de ofrecerle todas las opciones para que pueda elegir de una mejor manera...

E: ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?

P3: ...Yo creo que las personas siempre quieren vivir, aun en las condiciones bien difíciles, creo que el dolor es inhumano y ahí yo he escuchado decir a pacientes con dolor que no quieren vivir definitivamente... con dolor uno no quiere vivir, porque francamente es inhumano, entonces lo comprendo, por lo general yo lo que hago es tratar de coordinar, de hablar con la enfermera; yo siempre... yo veo la parte psicológica, pero obviamente que no se puede separar nada, todo esta como... hay un multisíntoma y uno nunca sabe qué es exactamente puramente psicológico o qué es puramente físico, no se puede, las cosas están

sumamente intrincadas unas con otras... entonces lo primero es avisar al equipo médico, a la enfermera comentarle “oye... este paciente, está con demasiado dolor”... lo que yo he visto, más bien son pacientes, que, sin estar con dolor llegan a un momento que dicen “sabes que, ya no quiero vivir”... están esperando la muerte... es un periodo de tal incertidumbre... pero tengo una paciente que voy a ver a su casa y me dice “ya hasta cuando”, pero se está haciendo terapias alternativas... vuelvo a reafirmar lo mismo... uno nunca quiere realmente morir... creo que hay pocos casos, más bien te diría yo, que cuando la gente tiene una vida relativamente buena, no quiere morir... pacientes que han tenido días complicados, que presentan trastornos de personalidad, incluso, a veces, personas con mucho narcisismo, a veces vienen con “ya, po´ yo quiero que esto se acabe”, pero es más bien la incapacidad de no poder enfrentar la situación... de costarle más que a otros...

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente y qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P3: Yo he visto muy pocos casos de personas que hayan tomado... realmente el medioambiente médico... nos falta mucho como para respetar la decisión del paciente... eso por una parte... yo creo que nos falta mucho, todavía estamos con la cosa muy católica, muy cristiana de “no, Dios es el que quita la vida y por algo no existe la eutanasia”, pero por ejemplo, ahora estoy pensando en un caso de pacientes que dejan de alimentarse y es una decisión tomada por ellos y me dice “yo ya no quiero más, entonces yo no voy a comer”, entonces todos trabajan con la familia de convencerlos que eso es lo que quiere el apaciente, esa es una forma de eutanasia autónoma, permitida, de hecho está permitido, el paciente tiene el derecho de dejar de comer, entonces, que el paciente tome la decisión... por eso vale de que la eutanasia esté de alguna manera cuestionada, porque yo he visto pacientes que quieren morir en un momento y luego no quieren... o sea, la convicción de que ya se acabe la vida, te digo, la he visto en estos pacientes que han tenido algunos trastornos de personalidad fuertes... que es una convicción entre comillas, porque yo más bien lo veo como una incapacidad de poder enfrentar la situación, o sea, tiene tan poca tolerancia que dicen “ya, no, que se acabe”... A si que te puedo decir en general como me afecta a mí los pacientes que se mueren, o sea los pacientes que se mueren y la situación general aquí de lidiar con la muerte permanentemente... cómo me afecta... en lo personal, cada vez que salgo de aquí digo “Dios mío, tengo que valorar la vida, tengo que disfrutar de las cosas súper positivas que tiene la

vida... de verdad esa es la reflexión que hago todos los días que salgo de aquí... el estar cerca de la muerte me hace valorar la vida y decir “Dios mío esto me va a pasar a mí y nos va a pasar a todos”, entonces yo veo que cuando nosotros no hemos incorporado la idea de la muerte a la vida, vivimos como inmortales, nos creemos inmortales en el fondo y pensamos que nunca nos va a pasar, entonces el golpe es terrible, cuando te enfermas, cuando pierdes la autonomía, cuando tienes que dejar de hacer todo lo que has hecho, porque esto, a veces es de golpe y porrazo... entonces en el plano personal, yo me siento privilegiada de trabajar en esta área y yo digo cuánto me ha modificado un poco mi visión, igual el fin de semana sigo pensando que soy inmortal, pero yo siento que me ha modificado definitivamente la visión de la vida, relativizar muchas cosas... siento que para mí es un privilegio... en lo profesional tengo que decirte que en mi caso, yo soy trabajadora social también, primero estudié trabajo social y luego psicología yo viví en Ecuador mucho tiempo, yo hice trabajos voluntarios, yo hacía clases de ética y llegué con la intención de hacer un proyecto de solidaridad con mis alumnos a un hogar de enfermos terminales... mi primer contacto con enfermos terminales fue afuera y siempre sentí que ese es el lugar donde yo puedo hacer las dos cosas... yo me sentí ahora cuando vine acá como muy preparada para hacer este trabajo... yo no se cómo lo habría pensado diez años atrás... yo creo que los años de circo te dan otra visión de la vida... yo me siento muy cómoda en lo que hago, me gusta y siento que es algo valioso y yo creo que eso es re importante...

E: ¿Cómo la afectó la decisión tomada por el paciente?

P3: Mira... yo pienso que lo fundamental aquí... lo que me parece es valorar el cuidado y el acompañamiento... que a veces me ha tocado hacer con alumnos ... hacer un trabajo más profundo... ahora... yo he cambiado totalmente mi óptica y valoro el acompañamiento y el cuidado, la persistencia, yo estoy siempre como muy disponible... los pacientes me llaman, pero yo mucho más los llamo, yo los llamo para preguntarles cómo están y si saben que tú estás ahí, vendrán...a ver... qué me pasa cuando el paciente toma la decisión... sabes lo que pasa es que lo que creo yo es que los pacientes toman pocas decisiones... porque primero, la mayoría... y está bien... tienes que dejarte llevar por la protección médica, pero también te dejas mucho llevar por la protección familiar... yo muy de lo contrario, yo soy de estimular la autonomía; trato de movilizarlos para que ellos sigan manteniendo la normalidad, etc., entonces, estas decisiones de terminar tratamientos, más bien te diría yo que a ellos los dejan

los tratamientos, más que ellos dejen los tratamientos, de verdad, todos quieren quimioterapia, muy pocos son los que dicen “no quiero”, la mayoría quiere, por lo mismo... sobrevivir, tu quieres seguir viviendo, entonces, me hace muy feliz cuando noto que hay periodos largos buenos... me hace muy feliz saber que hay pacientes que han vuelto a trabajar y que llevan tres meses haciendo lo que quieren...

E: ¿Cómo la ha afectado la pérdida de un paciente?

P3: No me afecta tanto, la verdad debo ser honesta... no me afecta tanto, o sea, creo que lo puedo manejar bien, ya no es como que después de tanto tiempo me haya desensibilizado, en lo absoluto, quizás porque ya he incorporado un poco la muerte a la vida, entonces me afecta más cuando siento que podríamos haber hecho cosas que no hemos hecho por diferentes razones, por muchos motivos... eso sí me da pena... me da pena cuando los pacientes no se van reconciliados un poco con su vida, yo lo que hago mucho es eso, rescatar lo positivo para que te vayas con la mochila un poco más liviana...

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P3: La mía es buena... yo siento que es buena, yo creo que en psicología de la salud sigue existiendo culturalmente mucho la idea de que tu vas al psicólogo cuando estás loco y muchos pacientes dicen “me estoy muriendo, pero no estoy loco”... a ver, el procedimiento que yo he tratado de implementar... que me ha costado harte, porque siempre hay resistencias y a veces doy un paso para adelante y dos para atrás, porque es esta unidad nunca ha existido psicólogo, nunca... primera vez, en general, en todo el hospital... yo así como por suerte logré conseguir este trabajo... bueno, en algunos pacientes al principio yo noto resistencias, he logrado que el equipo acepte que todos los pacientes también pasen por mí, porque hay varias modalidades de trabajo; en otras el médico o la enfermera te pasan pacientes... para mí es importante hacer esa entrevista ofrecer el servicio... que sepan que estamos disponibles... yo mantengo el seguimiento... en general mi relación es muy buena... yo algo puedo ayudarles en ese sentido...

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan de la decisión de muerte?

P3: Son pocos... te vuelvo a repetir, poquísimos, poquísimos. A ver... no es un asunto fácil de tratar, porque lo que he adoptado ahora es como una total aceptación a su decisión... he visto la demanda en momentos de desesperación... más bien mi actitud es de aceptación, de decirles “hay que esperar”, que hay cosas que no se pueden hacer, explicarles que esa parte está legalmente prohibida, acelerar la muerte, etcétera, es como eso... acompañar y aceptar.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P3: En absoluto, no me afecta, o sea es más, en plano personal yo me siento súper beneficiada, o sea... yo no te puedo decir que cuando salgo de acá yo no sigo pensando, sí sigo pensando, de hecho hace dos años me llevaba la lista de pacientes los fines de semana y llamaba, ahora lo he dejado de hacer este último tiempo, pero si veo que es necesario yo llamo el fin de semana, aunque debo reconocer, que en la medida en que ha pasado el tiempo, lo he dejado de hacer... o sea me ha afectado positivamente, en el caso de que valorizo más las relaciones...

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P3: Buena, ha ido mejorando con el tiempo, fue muy difícil en un principio, pero con el apoyo de algunos y más bien la resistencia de otros miembros del equipo, pero es lógico, porque habían personas que cubrían una parte y de repente aparece un tercero que quiere, también encontrar su espacio de trabajo; como no se conocía aquí la psicología ni lo que hacía el psicólogo, entonces yo creo que generé algunas resistencias, pero yo sí soy resistente, creo que esas es una de mis virtudes... y lo he pasado malísimo por momentos, pero finalmente digo “no po’ yo aquí tengo que...” yo no se si me voy a quedar siempre acá, no se qué ira a pasar a futuro, yo tengo un contrato, pero no existe la plaza, de tal manera que mi situación laboral es bien inestable, en el sentido de que a pesar de que Recursos Humanos se esmera por pagarme todos los meses, un mes no me lo pudieron pasar, me tuvieron que pagar todo el otro mes, entonces hay como una inestabilidad, entonces aquí hay que tratar de conseguir la plaza y si no es para mí, si yo me voy, que sea para otra persona.

E: ¿Cómo es la relación entre los profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P3: No hemos hablado nunca de ese tema, porque siempre lo hemos visto en términos de transitoriedad, o sea de una decisión transitoria...

E: En su casa ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P3: Si, yo tengo casos que para mí... que yo los tengo como muy presentes, entonces a veces comento, pero sin comentar ninguna cosa privada, por ejemplo hable de que tengo una paciente de cuarenta y tres años que se va a morir y eso me complica, claro que me complica... si tengo una persona que me escucha y puedo comentarle a esa persona algunas cosas.

E: ¿Cómo llega usted a trabajar al Área de Cuidados Paliativos?

P3: Como ya te comenté, yo trabajé como voluntaria afuera en una organización, era un albergue, que recibía gente del campo que llegaba a hacerse los tratamientos cerca de un hospital grande de cáncer, entonces ahí trabajé como voluntaria mucho tiempo, me gustó el tema, empecé a estudiar... y cuando vine acá tenía que buscar trabajo y empecé a buscar en dos áreas que me interesan, que son educación y esto y bueno, me salió esto...

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el Área de Cuidados Paliativos?

P3: Mucho... mucho, yo siento que realmente es un privilegio, no se... creo que soy bastante sensible al sufrimiento y no se me ha pasado con el tiempo, pero también soy bastante pro, tratar de ver siempre en qué forma lo soluciono. Me gusta, porque aquí yo logro hacer como las dos cosas, una mezcla entre servicio social y psicología, entonces sí me gusta bastante...sí, para mi es importante y ha sido muy valioso en el plano humano, yo creo que solamente el hecho de haber podido integrar la muerte a mi vida eso lo considero que estoy requetecontra bien pagada.

E: ¿Usted ha recibido algún tipo de apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos, por qué, qué la motivó a buscar ayuda, durante cuánto tiempo?

P3: no, en el área no, yo tengo mi propia terapia aparte, yo tengo un psicoanálisis largo de siete u ocho años, pero lo hice afuera, donde vivía y luego cuando regresé acá he tomado, pero no con la misma frecuencia; allá era una o dos consultas semanales, ahora lo hago una vez cada quince días o una vez al mes, a veces necesito ir a algún lugar y hablar así un poco, entonces lo he tomado de esa manera.

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P3: Me cuesta un poco como decir qué hago... o sea, valorar más mi vida, valorar más a los que tengo cerca, pensar que esto es un trabajo de todos los días, me refiero al trabajo afectivo con los que uno tiene cerca, molestarme menos por bobadas que me molestaba antes, igual me sigo molestando, porque tengo mi carácter, pero molestarme menos y qué hago... hago esta terapia que voy... no para hablar de los de acá en realidad, porque yo siento que lo puedo sobrellevar bien, es verdad que me canso de atender muchos pacientes, pero no me siento superada por la situación, honestamente, no me siento superada... me siento superada, porque a veces yo sí soy, tenemos sesenta y soy un poco abarcativa y eso es en realidad lo que tendría que delimitar y a veces siento que la espalda me duele y todo, pero yo trato de verlos a todos en la medida que puedo...

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P3: Siento que lo fundamental... creo que es un área maravillosa para trabajar; de la parte psicológica yo sigo estudiando y me encantaría en algún momento hacer el otro trabajo, el trabajo para la vida... para la vida, bueno y que aquí hay que hacer como un mix, y hacer muchas cosas que... creo que también es un trabajo que requiere un poco de camino recorrido en la vida, eso sí, creo que a una chiquita recién salida de la universidad no le sería tan fácil, tampoco digo que no lo pueda hacer, pero pienso que aquí sí tu requieres haber como un poquito... haber recorrido un poco de la vida, o sea si queremos así como un parámetro ideal... igual requieres de otras cosas, sosas que también yo carezco... yo lo que quiero decir es que yo estoy feliz con este trabajo, pero no se si habría estado feliz diez o quince años atrás... quizás en otras partes hay gente muy joven trabajando en esto y lo hace muy bien... yo lo digo en términos personales, yo creo que hace diez o quince años atrás,

esto no lo habría tolerado o no habría tenido la disposición que yo creo que tengo que me parece que es buena... eso...

E: Muchas gracias por haber compartido su experiencia...

P3: Bueno... espero que te haya servido...

Entrevista nº 4

P4: Profesional cuatro.

E: Entrevistador.

E: Me gustaría que me relatara lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P4: Bueno... uno trata, mediante el convencimiento que el paciente acepte la terapia... hay algún minuto que el paciente desiste porque está aburrido, está cansado y en realidad y si se interrumpe el tratamiento, la terapia, el fin es más próximo y en realidad lo es... yo trato por todos los medios que él acepte la terapia porque les conviene aceptarla por el convencimiento, así, que él se convenza, no de que yo se lo imponga y muchas veces esa actitud la depone él, no inmediatamente... yo le digo piénselo, conversamos por teléfono mañana o qué le parece si usted me llama o lo llamo yo y conversamos respecto a la terapia, so ha pensado seguirla o si va a desistir... y que va a hacer usted frente al dolor si no toma la terapia, qué va a pasar ahí, entonces se queda pensando siempre y, bueno... yo no aprevio en que me de respuestas inmediatas, sino que le doy el plazo para que lo piense y de ahí conversamos... y la verdad es que después él ya ha cambiado de actitud, por lo menos ese momento de ofuscación ha pasado y ya puede venir a la terapia al día siguiente...

E: ¿Y hay alguno que haya mantenido su decisión?

P4: No, la mayoría no cambia... el dolor es más fuerte que la decisión que él pueda tomar. Con la comida sí, ellos desde el momento en que... bueno, por periodos tienen anorexia, pero

llega un momento en que... la comida para ellos no es lo vital, entonces el no comer angustia a la familia más que nada, pero el paciente no siente apetito... en ese sentido uno tiene que apoyar más a la familia, tranquilizarla más, que no se angustie tanto porque no come... nosotros lo vemos así, como que es más importante la internación que la alimentación, porque llega un momento en que el paciente se puede mantener unos días sin alimentación... también uno educa a la familia en ese sentido de bajar el nivel de angustia, pero a la vez de proporcionarle recursos, que ellos mismos descubran los recursos que tienen; cómo pueden implementar una mejor alimentación, porque si aun paciente le dan todos los días lo mismo o le ofrecen un plato muy grande... entonces hay que adecuarles la dieta, preguntarles qué les gustaría comer... el paciente generalmente te va a decir “nada, no me apetece nada”, pero ahí está no cierto, la creatividad de una persona para incentivarlo con algún tipo de alimento que él antes de que se enfermara él apetecía o algún alimento fresco, porque muchos apetecen en algún momento del final de la vida, apetecen los alimentos frescos... los helados, la fruta picada, los hielos, jugos... y su uno le da pequeñas cantidades, fraccionados, para qué dar en platos grandes, el paciente logra estimularse... lo otro que los estimula es no comer ellos, sino que uno darles, sentarse y darles en la boca “comete esta cucharada de esto” o “come esto que está tan rico”, etcétera, hay distintas formas de incentivarlos.

E: ¿En esta decisión de dejar de comer, no está implícita la decisión de dejar de seguir viviendo?

P4: No, yo no diría eso... yo creo que pasan ellos por esa etapa de anorexia, que no comen nada al final, porque nada les apetece, porque no le encuentran sabor a los alimentos, pero no creo que sea una medida de autodestrucción... no creo, porque es propia la anorexia a esta enfermedad.

E: ¿Qué hace usted cuando un paciente le comunica su decisión de muerte?

P4: Las quejas de ellos, en ese sentido es que es una experiencia cansante... “cuándo va a terminar”, es como una vida muy angustiada un pasar muy angustioso y quieren ya ponerle fin, o sea, no ponerle fin ellos, sino que termine el proceso natural, pero que “ya estoy aburrido”, “quiero ya descansar”... esa es la temática... es agotamiento... es una queja más bien buscando ayuda... para mí es eso, es dar un mensaje encubierto de cómo lo puedo hacer,

cómo puedo pasar mejor los días sin tener esta angustia de que nunca llega el fin, porque en el fondo, yo creo que ninguno de ellos quiere que llegue el fin, todos como que se aferran a algo.

E: ¿Y qué es lo que hace usted cuando el paciente le comunica esta angustia?

P4: Le digo yo, “paciencia”, tiene que tener paciencia, porque todos vamos a llegar al fin, unos antes, otros después y no sabemos cuando, pero hay que tener paciencia y vivir la vida, buscarle el lado positivo en algún momento yo les ofrezco a la familia... ellos tienen mucho que ofrecer... el estar vivos para ellos, a lo mejor reconforta a su familia y por ese lado vamos... porque sí ... es verdad, existen pacientes que son solos, pero hay otros que son solos entre comillas, porque están los familiares claro, pero tienen veinte mil compromisos de trabajo y la rutina de ellos es para otra cosa... el paciente está por horas acompañado no más, o esta a cargo de otras personas que generalmente son escolares, pero siempre hay alguien que está detrás de eso... y el paciente que es solitario, nosotros acá tenemos paciente con familia, entonces uno siente que está educando, que por último vivan por su gente y mucho paciente lo hace así... ellos no se quieren morir, es al revés... ellos no se quieren morir por no dejar a su familia, a sus hijos, a sus nietos... entonces tienen lazos afectivos que no los quieren cortar y las familias, los niños, los nietos son como mi enganche para ellos y por ellos quieren vivir.

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente?

P4: En lo personal... eh... mira, no me ha tocado tanto ese tipo de paciente que está cansado, que quiere morir...no he tenido muchos casos, pero la verdad es que... eh... lo mío me afecta en qué sentido, de que... cómo tienes recursos para dárselo y darle vuelta el disco para que ellos no piensen siempre en la muerte, sino más bien que piensen en la vida... eso... cómo tienes recursos, cómo lo enfrentas, yo uso el recurso de la familia, el recurso de la religión, entonces tengo eso, pero también pienso que el querer morir es porque no están conformes con la vida que tienen. En general, a mí los paliativos me han cambiado el suich, me cambió mi sistema de vida, yo valoro mucho más la vida ahora que antes de paliativos, ahora valoro mucho más... valoro más mi familia, valoro más las personas, entonces me hizo un cambio tremendo en mí el hecho de yo pertenecer a la unidad... un paciente dice “yo quiero morir” y

yo me pregunto él tiene sus motivos a lo mejor, no es tanto el cansancio, a lo mejor hay algo de desamor en este paciente, que él encuentra que es un estorbo en la familia, no se po' a lo mejor tampoco tiene un espacio o ya no se siente útil y ellos mismos lo manifiestan... tienen sentimientos de ser carga para otros, yo creo que cómo tenga su vida Afectiva es como él decide morir antes.

E: ¿Y eso cómo la afecta?

P4: ¿A mí?... es decir no me afecta, no me afecta directamente, yo trato de no enganchar en eso, pero lo que yo, lo que me afecta... como me afecta emocionalmente... si... yo me salgo de ahí, lo miro, pero la verdad es que trato de no involucrarme en eso... de que él se quiera morir, porque yo tengo que buscar los mecanismos para poder darle más vida, mejor calidad de vida, porque generalmente son pacientes que no tienen buena calidad de vida, ya sea la parte afectiva, la parte de los cuidados, entonces ellos no sienten eso, porque la gente que está con ellos trabaja, dejan al enfermo con las pastillitas en el velador, dejan a los pacientes a cargo de escolares que los cuidan, pero la cosa tan vital de los afectos no lo reciben, no hay muchas instancias en que compartan con la familia, más bien están como al cuidado de... eso yo creo que es lo que hace sentirse mal al paciente y eso escapa al control nuestro... uno además de conversar con las familias, le puede plantear la situación, pero ellos no van a dejar de trabajar, subsisten por eso, entonces como vida no es tan buena para el paciente, para mí no es tan bueno que estén a la vuelta de la vecina, que le dejan las llaves y que le van a dar una vuelta... eso es como estar solo no más.

E: ¿Cómo la ha afectado la pérdida de un paciente?

P4: La verdad es que hay pacientes que me afectan realmente, ahora por ejemplo, tenemos el caso de una paciente que se hizo radioterapia, quimioterapia muchas sesiones, pero después de esto, porque ella empezó con algunos problemillas motores, se le pidió un scanner de cerebro y la verdad es que el neurocirujano dijo que ya no hay nada que hacer, aquí ya no se puede hacer radioterapia cerebral, nada paliativo, porque la señora está invadida y bueno, ella tenía una buena calidad de vida y su marido viene del campo, de una parcela... son muy afectivos... son muy unidos los dos, entonces, yo siempre me proyecté al final de la vida de ella... y ya no está sufriendo en estos momentos, perdió en conocimiento en algunos

momentos, ahora ya se postró, a veces está lúcida, a veces no, entonces, el caballero estaba deshecho y eso realmente me afecta porque eran como tan unidos y ella se veía tan bien y él, la verdad, no supo la segunda parte, no se le informó de que su esposa... sólo se le informó a la hermana de ella lo que pasaba, pero a él no se le informó nada, porque realmente él era muy vulnerable... me da pena, por que ella irradiaba mucha vida y él también, es una pareja que le llega a todo el mundo, entonces ese paciente y muchos otros me han impactado, me han llegado... me han dejado como con tarea para la casa... es inevitable lo que sale de ellos, porque casi siempre cierro el libro, cierro el capítulo y trato, pero es imposible, esa gente como que a uno afectivamente le llega y es como que no puede cerrar el libro tan fácilmente... queda algo así como... cuando vienen de nuevo que bueno porque uno puede conversar, hablar del paciente que ya no está... muy rico... es bueno que pase, que no sea así tan plano.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P4: Yo observo y creo que es cálida, que es de acogida siempre, nunca de rechazo obviamente y siempre hay que tener una oreja muy grande y estar siempre dispuesta, porque el paciente no tiene horario, eso lo comentamos muchas veces con el doctor, es más hubo un par de peleítas por lo mismo, porque hay como dos unidades en la Región Metropolitana y que le ponen horario a los pacientes para las llamadas y eso hace como tres años que lo discutimos con la supervisión de policlínicos, porque cuando yo hacía el trabajo de policlínico, también en paliativo, yo no le ponía horario a los pacientes para que me llamaran, yo tenía el teléfono abierto toda la jornada laboral... porque ellos tiene un momento, ellos necesitan en ese momento que yo los atienda y si yo lo postergo para después ya no sirve y es así y para mí siempre ha sido así, y le dije al doctor que va a tener que ser así aunque a usted le moleste... lo ideal es que paliativo funcionara las veinticuatro horas con turnos, pero resulta que no se puede... hay pacientes que necesitan urgente hablar con uno, una orientación urgente y uno tiene que estar ahí aunque sea en el teléfono.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan de la decisión de muerte?

P4: No es mala... pero generalmente conversan más sobre eso no más... al paciente uno le respeta su decisión, pero la decisión de muerte no está aun legalizada en Chile, entonces, para

mí... yo creo que... yo no estoy de acuerdo con la decisión de muerte, es por eso que yo trato de darle todos los recursos que están a mi alcance para convencerlos de que no es así, de que el hecho de que yo tenga cáncer no significa que yo decida morir por muy mala calidad de vida que tenga, porque yo no decidí nacer, tampoco puedo decidir morir, es una etapa, es mi ciclo vital y la tengo que vivir como me tocó vivirla no más, bueno es lo que me tocó, pero no necesito ponerle fin, porque yo creo que eso no, eso es lo que le toca vivir al paciente, es lo que le toca vivir y no creo que tenga que ponerle fin, no se si sea a sí o no en el sentido de ponerle fin, porque también yo tengo mis dudas con respecto a si existe la reencarnación o no... yo soy cristiana... yo creo que uno no puede ponerle fin a la vida... si uno tiene momento para nacer, pues tiene también momento para morir... y por muy mala que sea nuestra vida, yo creo que tenemos que vivirla lo mejor posible, pero no ponerle fin.

E: Cuándo el paciente le informa esta decisión ¿hay algún cuestionamiento moral, cristiano o ético que le ayude a usted a moverse y a mostrar la otra cara de la vida?

P4: Bueno... su religión o su idea de cristiandad siempre quedan registrada en la ficha en el primer control, entonces, bueno, si es cristiano, también es un recurso para convencerlo de no ponerle fin a la vida... ahora, si él no es muy cristiano tiene familia... yo ocupo ese recurso, la familia, los amigos, al entorno, o al recuerdo de que si alguna vez tuvo momentos felices o una buena calidad de vida... la vida es un ciclo que tiene periodos buenos y malos.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P4: No... no, no me afecta, porque... en qué sentido... en lo personal no lo considero, desde el punto de vista que yo no creo en la eutanasia o ponerle fin a la vida, es decir, no es bueno para mí... no me podría afectar..., es decir todo lo contrario, uno tiene, por lo menos yo trato de inducir a que el paciente cambie su decisión o vea otras alternativas de vida que son mejor... que yo considero que son mejor para él... y ver si él puede también estar de acuerdo o no insistir en lo mismo digamos... porque yo creo que el paciente que le pone fin a su vida, le pone fin de frentón... y estas a veces son... esto de ponerle fin a la vida entre comillas, de no comer, no tomarse los remedios para mi es algo transitorio, como el cuestionamiento que se hace no más, pero la mayoría de mis pacientes... yo no he tenido ninguno que haya puesto fin a su vida así, ninguno y yo creo que ninguno lo va a hacer, porque todo lo contrario, se ve

que ellos luchas hasta el final y tratan de buscar otras opiniones, de que les den luces de vida... eso de poner fin a su vida lo pueden pensar un día, pero al otro día no... yo creo que hay que estar en ese momento... yo creo que la persona muy dentro de si no se quiere morir, aunque lo diga, aunque lo verbalice, pero no lo siente así... yo digo que no lo siente así, porque después cambia, porque si fuera una idea persistente terminaría con su vida de una u otra manera, no faltaría el cómo, pero no lo hacen, es más cambian de opinión. Esto es una solicitud de ayuda al estar con el dolor permanente, que no cede en ningún momento, es el medicamento que no es efectivo, yo creo que ellos lo que solicitan con eso es más apoyo, más ayuda... yo creo que es un SOS encubierto, eso creo...

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P4: Mire... siempre ha sido buena, según yo..., pero a veces no tan buena, porque yo desearía un equipo más compenetrado... más equipo, pero por equis razón no es así... por razones de tiempo, de horario, no es así... degustaría que fuera un equipo más compacto, más comprometido, no con la jornada laboral, sino que con los pacientes en sí, con mayor compromiso... para mí todos los pacientes son diferentes y el hecho de que sean diferentes no hace de que mi prestación sea diferente... yo creo que cada paciente tiene su suyo, que uno los debe tratar con equidad y..., pero no debe haber diferencia, no debe haber ninguna limitación o dificultad en la prestación y eso para mí es vital en una unidad de Cuidados Paliativos... no siempre se nota eso... ya sea por razones económicas, culturales del paciente, uno debe ir más allá de eso, pienso que uno tiene que enfocar al paciente como persona, como ser humano y olvidarse de su nivel cultural, para mí no es necesario el nivel cultural de un paciente terminal, es necesario, claro, cómo yo oriente el cuidado... yo como trabajo en equipo no me siento realizada, no siento que mi equipo esté fogueado, cómo yo quiero un equipo compenetrado y que se mire a los pacientes con todo lo que significa como ser humano, no porque el paciente es gerente de un banco o tiene tres fondos, no... yo creo que el paciente es tan valioso, yo creo que no puede hacer una diferencia en la atención que uno da... hay que mantener la equidad para todos, entonces en eso fallamos como equipo, esa es una falencia primordial, pero eso no está conversado... yo una vez traté de conversarlo, pero no hubo fruto, no se produjo ningún cambio, pero yo creo que sí... la intención está, pero el quehacer, de repente nos traiciona, uno mismo se pilla en eso... somos personas...

E: ¿Cómo es la relación entre los profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P4: Cuando el paciente está en la etapa final no se da cuenta de esto y él está entregado y no quiere luchar más, uno respeta eso, que no es lo mismo que cuando el paciente está autovalente y dice “estoy aburrido, ya no quiero tomar remedios”, pero cuando el paciente está en su etapa final y empieza a despedirse de todos y empieza a decir que vino la abuelita a buscarlo y todo eso, entonces, él no dice “me voy a morir”, sino que uno presiente que su final está próximo y eso uno lo respeta, prepara a la familia y uno le dice “yo creo que el final está próximo”... nosotros respetamos a la familia hasta el final, pero no es una decisión del paciente, el paciente lo percibe... empieza el “cuando yo no esté”, y hay muchos pacientes que se despiden de su familia, de sus amistades y, bueno, uno ya sabe que eso ya es el final y hay muchos pacientes que hasta el último minuto mueren totalmente concientes y ellos lo presienten, es más ellos prefieren irse no cuando está toda la familia reunida en la pieza, sino cuando están solitos se van...

E: En su casa, ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P4: No hablo, por decisión de mi marido, salvo por un caso puntual... no hablamos de estas cosas... no.

E: ¿Cómo llega usted a trabajar al Área de Cuidados Paliativos?

P4: Bueno, yo sin querer me vi en un curso de programación neurolingüística y me pregunté para qué me va a servir esto y pensé que para crecimiento personal y lo dejé ahí y después trabaje en la López Pérez part time hasta el noventa y ocho cuarto turno y trabajaba acá también, entonces llegué a un tiempo en que mi alergia al látex empezó a agudizarse y dejé el cuarto turno, pero me sirvió mucho porque aprendí mucho sobre los pacientes oncológicos y yo seguía en policlínico y el doctor Corradinni había formado su unidad de paliativos hace bastante tiempo y un día me dijo “por que no te vienes conmigo a trabajar en la unidad de Cuidados Paliativos”, no le dije yo... todavía no... al final tranzamos en que yo iba a trabajar en Cuidados Paliativos, primero dos horas, después yo dije cuatro horas, y después vi que era insuficiente y le dije “sabe que voy a ir a jornada completa” y así fue como llegué a

paliativos... pero a mi me gustaba mucho, yo sentía que lo que había aprendido me servía para ellos, entonces era de utilidad y me sentía como con recursos como para hacer la pega, entonces ahí me quedé y creo que no me equivoqué porque me gusta...

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el Área de Cuidados Paliativos?

P4: Para mi significó un cambio maravilloso... me cambió mi perspectiva de vida, de familia, de afectos de todo lo que significa un cambio en la parte afectiva, sobre todo mi relación con mi familia, el valorar la vida, verla desde otra perspectiva y eso fue para mí maravilloso... con la química farmacéutico hemos ido muchas veces a terreno y hemos conversado el tema y a ella le pasa algo similar, me dice que a ella le cambió la vida, es otra mirada, es más rico... igual es un trabajo agotados, pero para mi ha sido un cambio positivo, aunque mucha gente le tiene miedo a este tema, porque todos los pacientes se mueren, entonces me dicen “cómo puedes trabajar en eso”, y de verdad que desgasto poco, hay días que son más agotados que otros en cuanto a que uno tiene que estar en el teléfono con los pacientes, con las familias, pero bueno, es como la pega no más...

E: ¿Usted ha recibido algún tipo de apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos, por qué, qué la motivó a buscar ayuda, durante cuánto tiempo?

P4: Si, los talleres de la COPSO... han sido muy buenos para mí... ahora estoy un poco alejada de los talleres, porque estoy haciendo un post grado precisamente en especialización en paliativos, entonces estoy media absorta en los estudios y en la cosa de la unidad, entonces me he alejado de los talleres... la ayuda me llegó sola, no la busqué yo, pero me ha servido mucho, además que Jennifer es fabulosa... a mí me gusta ese estilo de ayuda... es bueno y antes también habíamos tenido otros talleres con una colega que le gusta mucho la relajación y todo eso y también nos apoyó harto...

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P4: Hacer otra cosa... yo disfruto a mi nieta, el hecho de llegar a la casa y que esté mi nieta, eso me reconforta, me alegra, yo veo la vida ahí, en ella... es como el polo opuesto... yo la

disfruto al máximo, disfruto a mi gente, mi casa, mi familia... la disfruto mucho, entonces eso es como reconfortante, como que renueva energías...

E: ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?

P4: Hacer cosas distintas, salir, pasear... salir me gusta mucho, ir al campo a ver a mi otra familia, compartir con ellos eso me olvido... me alivia mucho... ver un cambio de ambiente...

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P4: Yo creo que nos hace falta reunirnos más seguido como equipo, de hecho hemos implantado un día a la semana en la mañana un par de horas para reunirnos, pero eso no ha sido constante, yo creo que en eso fallamos, yo creo que tenemos que reunirnos más, conversar más los temas, discutir los casos de los pacientes en conflicto, en relación a que muchas veces se interfiere la comunicación familia-equipo... eso es fundamental conversarlo, corregirlo, cambiar actitud... para mí eso es fundamental y no lo hemos logrado por falta de tiempo, porque siempre cuando tenemos disponibilidad, no falta qué pase para que no se haga la reunión... no hemos sido constantes en eso... y lo otro que ayuda es la reunión social, que uno puede salir por ejemplo a compartir un almuerzo, a compartir una once fuera del hospital o por último arriba en el casino... no hay nadie que se encargue de ayudarnos en el autocuidado, excepto la COPSO... y yo creo que todos los equipos deberían tener un seguimiento, sería ideal... ayer en una reunión que hubo en el área lo propuso y fue aplaudido, pero ahí hay que concretarlo, porque es bueno, es muy bueno, eso debería hacerse metódicamente cada cierto tiempo... es fundamental, porque sino uno misma va arando sobre el mismo surco y al final el arado se rompe (risas)... yo creo que nos falta como equipo madurar esas reuniones, llegar a acuerdo, llegar a cambios de actitud, pero este tiempo es una vorágine, yo estoy metida en ese curso, el doctor no está bien, tiene a un familiar enfermo... como que todo a fin de año se acumula, uno pide las vacaciones (risas)... yo creo que ya para el próximo año podríamos insistir más en el tema.

E: Bueno, muchas gracias por la confianza que usted ha tenido en contarme su experiencia... ha sido de mucha ayuda para la investigación que estoy realizando.

P4: De nada, gracias a ti.

Entrevista nº 5

P5: Profesional cinco.

E: Entrevistador

E: Me gustaría que me relatara lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P5: Depende del paciente... me pasan cosas, por ejemplo si es una persona anciana yo respeto su decisión, la entiendo... si es una persona joven que a lo mejor tiene familia alrededor, hijos, hermanos, mamá viva, papá vivo, ahí me cuestiono un poco... me provoca más angustia esa decisión de una persona joven que de una persona anciana... me da angustia que no tenga ganas de vivir, de seguir compartiendo con su familia, con sus amigos, que prefiera esa... no se si el tratamiento, porque no se si le da miedo a que le den vómitos o es una cuestión mucho más profunda que eso, porque dicen que los efectos de las quimioterapias son bastantes desagradables o la encarnización terapéutica que se llama cuando el paciente está muy delicadito y hay que hacer muchos procedimientos dentro de una unidad intermedia, dentro de una unidad intensivos... si... como que me veo reflejada a lo mejor en esa persona, siento que todavía hay mucho por qué vivir... puede que sea eso... no me distancio... tendería a respetar su decisión, en el sentido que aunque no la comparto, pero trataría de indagar cuáles son los motivos a lo mejor que hacen que una persona joven decida que no le hagan nada...

E: ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?

P5: ... Respetarla, pero también está el contexto familiar... pero en el sentido respetar su decisión en el fondo... lo que pasa es que hay que estar en el contexto de si realmente el paciente tiene posibilidades de vivir desde el punto de vista médico, cuál es la situación en que está, saber qué cáncer es, si es un cáncer que está realmente avanzado en que no hay

posibilidades, creo que no conviene darle falsas esperanzas al paciente... si él tomó la decisión de aceptar la muerte, no hacerse más el tratamiento y sabiendo que es un cáncer avanzado, para mí no tendría sentido darle falsas esperanzas... decirle “no, no, tienes que luchar”... yo se que se va a morir y él probablemente lo intuye y si es que alguien se lo dijo derechamente, entonces darle esas falsas esperanzas de que “tienes que luchar” y bueno, a lo mejor luchar para vivir unos meses más quizás, para poder estar con su familia... ya por ahí podría ser entendible, pero si ese paciente está sufriendo esos dos meses, no tiene sentido que su deseo no sea respetado...

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente?

P5: La verdad, cuando uno trabaja en el área de la salud uno aprende a separar un poquito la vida personal de la vida propia del hospital, pero en un tema no menor que alguien decida morir y que no afecte de alguna manera, sea un niño, sea un adolescente, sea un adulto joven, sea un anciano... sí... en algún momento del día está en mi pensamiento esa preocupación o ese análisis de la decisión del paciente, pero yo tengo... mi vida continúa, no puedo angustiarme todo el día por eso, pero sí, cuando tengo un momento de introspección probablemente, y me ha ocurrido, lo analizo de alguna manera, lo internalizo en mi vida... es un tema fuerte la verdad, pero no debiera parar mi vida, yo tengo que seguir...

E: ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P5: Yo creo que mi vida personal no se ve afectada... y en lo profesional creo que, de hecho, cuando sabemos que un paciente ha fallecido, o que va a fallecer con el personal con que yo trabajo nos da un dolor de guatita aquí... una como angustia... como qué lamentable, qué pena, qué se yo y veo hacia atrás todo el esfuerzo que se hizo por ese paciente, los medicamentos que se usaron en el paciente, apuramos a la bodega para que el medicamento llegara para ese paciente... se movieron todos los hilos el viernes para que ese paciente tenga tratamiento para el fin de semana y llegamos el lunes en la mañana y nos enteramos que ese paciente murió... y siento que son las sensaciones en la farmacia, quizás habló conmigo la gente de la farmacia que hicimos todo lo posible para que ese paciente tuviera su tratamiento adecuado hasta... no se murió porque no le faltó el medicamento... en el fondo es eso... hicimos todo lo que teníamos que hacer en nuestro ámbito de farmacia...

E: ¿Cómo la afectó la decisión tomada por el paciente?

P5: Yo no siendo familiar de paciente, quizás la angustia y la desazón es menor... me estoy tratando de poner también en el caso de un familiar que también me pasó en algún momento que no quería vivir más, es distinto, porque a uno le da pena si es familiar, si es familiar te da una angustia y pena inmensa porque es un ser querido tuyo, te afecta aunque tenga ochenta años es tu papá, es tu mamá o tu madrina, en el caso mío particular... pero cuando es una persona que no es tu familiar, igual te pasan cosas, pero no en lamisca proporción... de repente te pones a pensar, a filosofar que en realidad todos vamos a llegar al momento de la muerte, como seres finitos, ahí como que te aterrizas en que tu en realidad el día de mañana te atropellan en la esquina y te fuiste... como que ahí uno siente que es un ser finito y vulnerable a la muerte... ahí como que te viene... a mi por lo menos me pasa, pero eso es en un momento del día, cinco minutos, más no... y lo otro que tu sientes... hay temor, tu puedes decir “pucha esta familia está sufriendo ahora” y a mi, en este minuto mi familia está bien de salud, están todos en sus vidas normales y en el día de mañana yo puedo estar en el lugar de ellos... claro ahí te vienen los miedos... porque ahí tu lo comparas con tu familia y yo tengo una familia muy amplia, o sea tengo diez y seis sobrinos, seis hermanos, cuñados, primos, qué se yo, entonces de repente, claro, tu piensas en este minuto están todos sanos”, pero el día de mañana... y si me toca a mí primero... a quién le va a tocar... a cuál de mis hermanos le va a tocar primero... esas cosas me vienen como... y yo lo proyecto en mi familia.

E: ¿Cómo la ha afectado la pérdida de un paciente?

P5: A mí me afectaba más cuando trabajaba en hospital pediátrico... me tocaba trabajar en preparación de quimioterapias y eran quimioterapias ambulatorias, algunas, y otras para hospitalizados, entonces, teníamos mucho contacto con pacientes ambulatorios... era vertiginosa la preparación de quimioterapias en el Calvo Mackenna y conocíamos el rostro de esos pacientes, porque ellos iban, estaban en la ventanita con la mamá esperando su tratamiento oral, conocíamos sus caritas, conocíamos sus nombres, sabíamos lo que les gustaba, qué juguetes tenían, entonces, para mí ahí si que era dramático cuando se moría un niño en el Calvo Mackenna, ahí si que era un duelo que vivíamos toda la unidad... duraba una semanita la pena... la tristeza por ese angelito que se iba, incluso había algunos que iban

a verlos, a rezar por ellos cuando estaban en la parte de la morgue, yo nunca fui, y eran jóvenes que se sentían más afectados todavía... eran técnicos paramédicos que veían más que uno a los niños, entonces desde ese punto de vista era una penita, una tristeza, pero... la muerte no ve edades ni nada... elige así, se va no más, entonces desde ese punto de vista me afectaba más en un hospital pediátrico... de todas maneras...

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P5: A ver... hay pacientes que son muy complicados, que son pacientes que exigen sus derechos aunque estén equivocados, ahí es complicado manejarse con los pacientes, pero los pacientes trasplantados hepáticos, los pacientes de fibrosis quística, que son pacientes que en cualquier momento se descompensan, somos bastantes cuidadosos, yo personalmente soy bastante cuidadosa y el personal que trabaja conmigo también... sentimos que ese paciente tiene una prolongación de la vida gracias a la medicación y, la verdad es que tratamos de ser bastante amables con ellos... me encantaría que en la unidad del dolor pudiéramos darle más... en Cuidados Paliativos yo siento que no le damos tanta atención, por ejemplo, mientras preparamos los medicamentos, atenderlos sentaditos en un lugar, que esperen y que yo misma, a lo mejor le pueda entregar los medicamentos, pero como soy la única farmacéutica, tengo tantas otras actividades y trabajos que tengo que hacer, tanto de la contingencia como de informes y procedimientos... siento que ahí falta un poco, en farmacia, que apoye mejor a Cuidados Paliativos... me encantaría estar tendiendo personalmente a cada paciente con el familiar al lado sentaditos en un escritorio entregándole los medicamentos mientras se conversaron ellos y se van registrando sus sensaciones, lo que les pasa, los efectos adversos de algunos medicamentos, siento que ahí estamos debe con Cuidados paliativos, pero por un problema que nos falta gente...

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan de la decisión de muerte?

P5: Personalmente no me ha tocado, pero sí puedo hacer un ejercicio de... cómo es mi relación con el paciente... debiera ser de alguna manera... me estoy poniendo en el caso de que el paciente vaya a la semana siguiente a la farmacia, y a la siguiente... a buscar su medicación y que yo sepa de que la decisión de no continuar él ya la tomó ya... bueno... la relación lejana no es, por un asunto personal yo tengo bastante, de alguna manera, el sentido

de la existencia del hombre y de la muerte, de alguna manera yo lo he trabajado a lo largo de mi vida, en distintas circunstancias personales como de grupo de trabajo, grupos católicos o qué se yo, entonces, desde ese punto de vista, para mí no es lejana... yo no me alejo, yo creo que debiera mantener una relación cordial y de afecto con la persona y de admiración , de compasión, o sea, yo creo que hay una mezcla de cosas, pero alejarme no.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P5: ... Quizás yo lo veo desde le punto de vista de un familiar mío que falleció y que me dijo que no quería seguir, que lo lograron salvar en la unidad de cuidados intensivos y en algún momento me preguntó que ya debió haber partido, ya no quería seguir... sí, le tocó un mes después, entonces mi interrelación cambió en el sentido se los afectos, que nos acercamos más todos para que los últimos meses de esa persona fueran los más gratos posibles... que fue mi madrina específicamente no era mi mamá, pero hubo un acercamiento, tratamos de que sus nietos estuvieran más cerca de ella... ella tuvo un solo hijo y se murió antes el hijo que ella, entonces era una mujer muy solita, entonces tratamos de darle lo mejor el último tiempo que estuvo con nosotros, que se sintiera bien...

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P5: Tenemos relaciones cordiales... por ejemplo en el caso de la farmacia siempre ha sido bien... cordiales en qué sentido, en que me encantaría que fueran más cercanas, pero por mi problema de que soy la única químico farmacéutica, entonces a lo que yo me dedico en el caso de Cuidados Paliativos es a tenerle toda la medicación que necesita Cuidados Paliativos para no fallarle a ningún paciente, entonces, desde ese punto de vista yo veo, me comprometo dentro de mi función profesional a abastecer a Cuidados Paliativos de todo lo que necesita y que no le falte nada... es lo que yo puedo entregarle, en desmedro de lo que no puedo entregarle, que sería una atención personalizada a lo mejor a los pacientes... yo tengo asignadas dos horas a Cuidados Paliativos, pero esas dos horas se traducen a cosas administrativas más bien, no clínicas y me encantaría que fueran más... creo que el término más acertado sería cordiales... si creo que es el correcto...

E: ¿Cómo es la relación entre los profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P5: ...No se comenta... pero sí, por la medicación que usa el paciente, el tipo de medicación, a demás que Cuidados Paliativos está orientado a los pacientes con cáncer avanzado, por la medicación esos pacientes tienen un ciclo dentro de Cuidados Paliativos, están dentro de un rango que es posible que se mueran en tres meses más, en cuatro meses más y ese rango promedio es, entonces uno lo sabe aunque no se converse... uno lo sabe... y tu ves de repente que viene más deteriorado el paciente o que ya no viene, que viene el familiar no más, entonces tú ya sabes que está en los últimos días.

E: En su casa ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P5: Si... bueno, yo hablo de mis amigas del trabajo, de la gente amiga, hablo de mi personal, que hay un respeto y respeto mutuo con el personal con que yo trabajo, somos tan poquitos... hablo mucho de ellos y... sí me ha tocado tocar el tema de los Cuidados Paliativos, que es un tema pa' mí sensible... el tema de la muerte y del apoyo, y de la compasión es un tema sensible para mí... lo hemos conversado de alguna manera en la parte de Cuidados Paliativos... ¿qué otra cosa?... le he contado a mi familia de los pacientes trasplantados pulmonares que tratamos, de los pacientes con hipertensión pulmonar que son candidatos a trasplantes o bien cómo se implantan los marcapasos, esas cosas así como novedosas para una persona que no está en el área de la salud... bueno a mi mami le tocó... tener un infarto el año pasado... fue atendida acá, se le hizo una angioplastia acá, entonces igual, mi familia de alguna manera sabe qué tipo de cosas se hacen en este hospital, entonces, más que nada les hablo de la gente, pero no les hablo de los pacientes... yo cuando estaba en el Calvo Mackenna hablaba más de los pacientes...

E: ¿Por qué cree que ya no habla ahora de tus pacientes como antes?

P5: Porque creo que es para quitarle un peso... un peso como de... no se cómo explicarlo... es que cuando hemos hablado de la muerte ha sido en base a referencias familiares, personales, pero la verdad es que yo no trato el tema en mi casa... no lo trato... la verdad que no... quizás porque yo no estoy tan al lado de los pacientes... ahora no se el caso de las

enfermeras, cuál es su mirada frente a eso, pero quizás porque no estoy al lado de la cama del paciente.

E: ¿Cómo llega usted a trabajar al Área de Cuidados Paliativos?

P5: Yo tenía un acercamiento en el Salvador, cuando trabajé en El Salvador... en El Salvador me tocó también las quimioterapias y secundar a la colega que estaba en Cuidados Paliativos del Salvador y ahí me tocaba entregarle a los pacientes medicinas, ahí hay mucha variedad de cánceres avanzados y llegué acá y como era la única farmacéutica y ya dentro de la resolución que existe para integrar el comité del programa “Alivio del dolor” tiene que estar el farmacéutico y no queda otra, o sea era la única, pero me gusta el tema...

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el Área de Cuidados Paliativos?

P5: Yo creo que la sensación de que la vida tiene un término y tú no sabes cuando te toca... como hacerlo más consciente y eso te permite tu vida, a lo mejor, disfrutarla más, porque no sabes si mañana te toca a ti... creo que eso podría ser, pero también... o sea yo me siento útil cuando he apoyado al doctor Corradinni o a la Pilar en temas equis relacionados con la medicación me siento súper útil... que estamos aportando un granito de arena... eso sí yo lo comento, que en el fondo yo creo que mi verdadera vocación es la del servicio público, hasta que yo no entré a trabajar a un hospital, no me di cuenta de que tenía un sentido todo lo que había estudiado... podría haber sido asistente social, psicóloga, pero, el hecho de estar inserta en la salud pública tiene un sentido para mí y quizás ahí puedo meter a los Cuidados Paliativos, a los niñitos del Calvo Mackenna, a los pacientes de hipertensión pulmonar... desde ese punto de vista tiene un sentido para mi vida...

E: ¿Usted ha recibido algún tipo de apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos, por qué, qué la motivó a buscar ayuda, durante cuánto tiempo?

P5: No, solamente cuando asistía a los talleres de la COPSO, pero no he estado en otra instancia...

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P5: Yo creo que el hecho de que uno hace todo lo posible para poder paliarles el sufrimiento, incluso con muestras de afectos hacia el familiar que va a buscar los medicamentos, tratarlos bien... yo me doy cuenta que las chiquillas, tácitamente, sin que lo hayamos definido así, hay una calidez hacia el paciente de Cuidados Paliativos... en la ventanilla hay una calidez, una preocupación por el familiar, por el paciente... hay una cosa como afectuosa, como clientita que tratamos de darle y siento que, bueno... que se hizo todo lo posible... que todo el trabajo que se hizo durante el mes hace posible que viva mucha gente y que a pesar de que se va mucha gente, en el periodo en que esas personas están por partir, por lo menos le aliviamos el sufrimiento... que en el fondo en Cuidados Paliativos y Alivio del dolor, ese es el término, la idea es colaborar para aliviarles el sufrimiento más que nada...

E: ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?

P5: Yo creo que ahí hay que hacer un trabajo, no se si espiritual... yo creo que uno debe tener un apoyo espiritual constante en la vida, no solamente por las pérdidas, creo que eso te fortalece y te ayuda a enfrentar mejor, ya sea la pérdida se seres cercanos como de pacientes... yo creo que debe haber una base espiritual, creo que eso ayudaría...

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P5: Bueno... creo que nuestra cultura occidental también nos evita un poco esto de pensar en la muerte... somos un poquito alienados en relación a la muerte, porque nuestra cultura es así... este susto, este terror que no es igual en el mundo oriental, que lo manejan con mucha más naturalidad, entonces, desde este punto de vista también estoy inserta en esta sociedad... quizás eso... eso sería...

E: Gracias por la confianza que ha tenido en contarme su experiencia...

P5: Ya... de nada...

Entrevista n° 6

P6: Profesional seis.

E: Entrevistador

E: Me podría relatar lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P6: Nosotros tratamos de convencerlo... eh, de convencerlo de que continúe el tratamiento para que no tenga dolor y tenga una mejor calidad de vida, siempre y cuando el paciente sepa su diagnóstico, tampoco nosotros intercedemos cuando no sabe, también le decimos por ejemplo si tiene que tomarse sus medicamentos para que no esté con dolor y se sienta mejor... eso tratamos de hacer... cuando rechazan los medicamentos siempre insistimos que se los tomen, porque se van a sentir mejor y además que cuando el paciente se siente mejor, bueno es lo que yo pienso, el cáncer es una enfermedad que cuando el paciente esta deprimido el cáncer avanza más rápido por lo que yo he visto acá en la unidad, entonces, nosotros tratamos de también de no crear falsas esperanzas, pero, que el ánimo esté más arriba y no tengan dolor, y si no tiene dolor van a tener más ganas de comer, de vivir y se olvida de su enfermedad... siento que esta enfermedad... a veces me da mucha pena... cuando llegan pacientes con esta enfermedad que se van a morir que y que sentimos mal, porque sabemos que no van a estar más que se van a morir, aparte de darnos pena, también pensamos en nosotros, también se nos pasa por la mente por ejemplo decirnos, que nos asustamos por cualquier cosa de nuestros familiares de uno, porque nosotros decimos cuando están enfermos, tendrá esto o no tendrá esto, como conocemos tanto que nos asustamos.

E: ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?

P6: Bueno a veces lo comento, le comento a la enfermera y a veces lo comento con mi marido y sabes que este paciente me dijo esto, me llegan mucho más cuando me dicen eso... me siento así como eh, me da pena y a veces no se qué contestarle o qué decirles y ahí entro yo a hablarle sobre el tratamiento que deben seguir más que nada, pero, a veces yo me

siento mal también por eso, porque me estoy sintiendo que lo que sí aprendí aquí con los paciente es que en esta vida nosotros estamos de paso, eso como, como que lo he aprendido aquí y tenemos que vivir lo mejor posible. Después viene lo otro... ahí uno se pone a pensar y da pena mucha pena, siento y pienso, porque como que me queda dando vuelta y a veces yo los llamo y los vuelvo a llamar en la tarde y vuelvo a insistir en la tarde y también pienso en los míos... siempre pienso como en los míos, claro como siempre uno combina siempre el trabajo con la vida de uno, uno a veces dice no, no lo puede hacer, pero realmente si lo hace porque ve lo grave de las cosas, también puede haber gravedad en lo de uno o en uno mismo.

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente? ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P6: Bueno yo en lo profesional sigo haciendo lo que es mi trabajo y tratar de, lo más importante para los pacientes en ese minuto es acogerlos, escucharlos lo que ellos dicen , y tratar de ver el... de que ellos estén bien, lo mejor posible, después de que terminé mi trabajo uno se pone a pensar o comenta con sus compañera lo que esta sucediendo, pero si nos afecta bastante el hecho de que ellos vayan a partir, de que la vida llegue hasta ahí, una cosa así. Y en lo personal... que la vida es tan cortita, que la vida es tan corta para uno, y uno aprende a ver la vida de distinta manera, yo por ejemplo he aprendido a ver la vida que... de que hay que vivirla lo mejor posible, porque es tan corta y a veces cuando me cuentan los pacientes sí hacen dos meses que yo me sentía mal por ejemplo y... y ahora me voy a morir, entonces a veces yo trato de por ejemplo de decir, también de decirle, porque también los médicos le dicen en tres meses, tiene tres meses o cuatro meses, entonces ellos llegan muy decaídos acá y muchas veces yo les digo, bueno hay que vivir el día a día, Dios sabe y el cuerpo sabe cuando hay que partir, porque también esa es otra cosa que hemos aprendido aquí, que no todos los pacientes se mueren en tres meses o cuatro meses como dicen los médicos, los médicos no determinan la ultima palabra ni la enfermedad tampoco, sino que es el cuerpo, yo a veces digo “Dios sabe”, porque nosotros tenemos pacientes que llevan, que han tenido tres meses de vida y llevan con nosotros 6 años y todavía están súper bien y les quedan muchos mas.

E: ¿Cómo la afecta la decisión tomada por el paciente?

P6: Me da mucha pena, mucha pena pero en el momento, porque hay que seguir trabajando.

E: ¿Cómo lo afecta la pérdida de un paciente?

P6: Con mucho dolor, no todo es el... el mismo cariño, hay algunos pacientes que se arraigan más en uno o por que vienen más constantemente o porque están más solitos que otros, entonces nosotros como... por ejemplo tienen hartos familiares, entonces ellos están bien acogidos y hay otros que están más solitos con un puro hijo siempre hay pacientes que los familiares no los apoyan y ahí como que esos pacientes nos duelen más porque como lo hacemos como parte nuestra que nos ha pasado ya incluso ya hemos llorado varias veces se nos han llenados los ojos de lagrimas aquí cuando a partido un paciente... apoyarlo más significa entregarle más cariño, le entregamos cariño a todo los pacientes, porque los paciente llegan... de eso depende cuando los pacientes, como por ejemplo cuando ellos llegan acá lo primero que esperan, como yo digo de mi parte, lo primero que esperan una buena cara que uno los acoja bien, todos los pacientes tienen distintos caracteres y tomamos las cosas de distinta manera, hay pacientes que llegan muy enojados y uno tiene que ir calmándolos, tranquilizándolo y otros con mucha pena y no quieren hablar, también uno tiene que hablar con ellos tratar de sacarles palabras, pero también tiene que disminuir el enojo y además de los familiares también porque los familiares también se enfrentan a la muerte que es lo máximo que puede haber en la vida porque es algo que se termina, entonces a veces llegan con que no quieren hablar o llegan retándonos a nosotras, porque no me hicieron... porque, es lógico, se están enfrentando a la muerte, a una enfermedad grave... está bien que se presenten así, está bien que se presenten enojados, está bien que estén enojados, está bien que quieran explicaciones o a veces llegan con mucha pena.

E: ¿Que hace usted para llegar con esa disposición diaria para escuchar día tras día tanto dolor y sufrimiento?

P6: Es que es algo que uno tiene, es algo que uno tiene yo soy así, no te lo sabría explicar es algo que uno tiene, por ejemplo a mí cuando el paciente llega con mucho dolor aquí, es como si me doliera a mi, yo le tengo mucho miedo al dolor, yo he tenido dolores y entonces le tengo miedo al dolor y igual como si me doliera a mí, entonces cuando uno recibe al

paciente o le pone una almohada o a veces yo le digo que paso y le tomo la mano, que paso porque tiene dolor, en ese paciente, por lo que he visto con la doctora y el equipo disminuye la tensión y disminuye un poco el dolor, cuando uno los acoge así de esa manera y es porque yo lo siento, es como si me doliera a mí, o sea me incomoda que sea así.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P6: Buena, muy buena.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan su decisión de muerte?

P6: Buena igual que con todos, pero con ellos uno a veces uno, uno... cuando están muy depresivos uno también por ejemplo ahí entra las psicólogas, pero a veces también lo hacemos de psicólogas porque los pacientes a veces no quieren hablar con las psicólogas y nosotras los escuchamos y que bien hace escucharlos y darles una palabra de aliento o acogerlo o hablar simplemente, con eso ellos se sienten bien.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P6: Que uno ha aprendido a ver la vida de distinta manera, el trabajar con los pacientes terminales uno aprende a vivir, a tomarle más aprecio a la vida y a apreciar más las cosas afectivas que las materiales.

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P6: Buena, con algunos roces, pero buena, es más porque somos muy pocas y hay exceso de trabajo, atendemos a muchos pacientes, el doble que en otros hospitales, y eso cansa, muchas veces son problema de, de no poder dar todo lo que quisiéramos y eso nos duele y frustra mucho.

E: ¿Cómo es la relación entre profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P6: Es que son muy pocos, pero cuando los hay, la doctora se hace cargo aunque nos duele, nos da pena de que no quiera luchar y eso nos cuesta asumirlo como equipo, pero la relación es buena aunque uno siente que se lleva todo el peso de repente.

E: En su casa, ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P6: Sí, con mi marido a veces hablamos, yo llego con ganas de hablar, porque por ejemplo a veces hago comentario de cosa que me suceden, como por ejemplo, cuando hay pacientes jóvenes que tiene cáncer, yo digo, me quedo pensando, como le dio tan joven porque, porque se tiene que ir entonces lo comento con mi marido y mi marido me escucha, porque esa es una manera de que una se sienta un poquito más tranquila, yo a veces me pongo nerviosa, porque una también tiene hijos jóvenes, niños jóvenes es como que al tiro una piensa en los de uno también... nos da miedo mucho miedo, miedo a la enfermedad, al dolor a que pueda suceder, porque a mí después que llegue a la unidad lo más grave es una enfermedad terminal, lo más grave que puede haber en la vida es una enfermedad terminal, porque de ahí, es lo que yo pienso porque de ahí no hay nada más... de ahí viene la muerte... No le tengo miedo a la muerte, pero a veces, por ejemplo he dicho por qué las personas tienen que morir, cuestiono el porque tienen que morir, y estando aquí he encontrado que la vida es muy corta antes no, porque uno vivía el día a día, pero a hora no, ahora encuentro que la vida es tan corta y que la vida sea tan corta lo hace aprender a vivir de distinta manera a tomarle importancia a otras cosas...por ejemplo lo más importante para mí es la salud antes que la plata, ante que tener una buena casa, auto, lo más importante es la salud, si uno no tiene la salud no tiene nada

E: ¿Cómo llega usted a trabajar en el área de Cuidados Paliativos?

P6: Eh... me mandaron, yo hice mi curso y tenían que distribuirme y ahí me mandaron a esta unidad, hace como cuatro años más o menos.

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el área de Cuidados Paliativos?

P6: Para mí ha significado, que como siento y como yo soy... ayudar a mucha gente estar al lado de mucha gente me hace bien hacerlo, me hace sentirme bien, a veces digo cambiarme de aquí y que llegue una persona mañosa o que les conteste mal o que no sienta por ejemplo, nosotros a veces no tenemos qué atender, a veces decimos no “no hay atención”, pero si nos llega un paciente, imposible no atenderlo, imposible que nosotros digamos no, no podemos atenderlo, no porque no nos nace no atenderlo, tenemos que atenderlo y ahí nos sentimos bien.

E: ¿Ha recibido usted algún apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos? ¿Por qué? ¿Qué la motivo a buscar ayuda? ¿Durante cuánto tiempo?

P6: No, no...

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P6: Eh, a veces conversar entre nosotras, el equipo o a veces conversar en la casa, nada más que eso.

E: ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?

P6: Tener yo creo aquí en la unidad, debería haber apoyo psicológico para los funcionarios, de la unidad, porque a veces nos sentimos bien trabajando, pero otras veces andamos con mucha tristeza y tenemos que siempre estar bien, estar explicando siempre estar atendiendo al paciente... lo que pasa es que a veces nosotros nos sentimos con pena y todo, pero no es todo el tiempo, a veces nos aliviamos al entregar de nosotros, por ejemplo cuando uno entrega cariño y el paciente se va bien, para uno es reconfortante, me siento así y yo se, por ejemplo cuando una persona viene a mí y se pone a llorar y si yo le doy una palabras de aliento, yo me siento mejor también, así como hice sentir se mejor a la persona, también yo me siento mejor.

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P6: Lo más importante es la persona y el escuchar...

E: Muchas gracias por su testimonio.

P6: De nada... ojalá que te sirva.

Entrevista n° 7

P7: Profesional siete.

E: Entrevistador

E: Me podría relatar lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P7: Sí, habitualmente yo soy la enfermera de oncología y estoy a cargo de la unidad del dolor y Cuidados Paliativos, soy la primera cara visible desde el punto de vista desde cuando el paciente es presentado al comité oncológico y se decide hacer o no hacer algún tratamiento... ahí me enfrenté a la triste realidad en forma personal tener que informar las decisiones médicas, cosa que debió hacer el médico y tener que decirle al paciente que tiene tal o cual tratamiento... Muchas veces me dicen sabes yo no me quiero hacer nada, pero mi deber es informarles de los pro y los contra de... del punto de vista científico y del punto de vista profesional de hacerlo encausar en su forma de pensar y que ellos tomen una decisión posteriormente, al saber qué es lo que quieren hacer con su vida

E: ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?

P7: Depende de la situación, porque de repente uno ve casos en que quieren hacerse el tratamiento que es al revés de lo que tú me planteabas anteriormente, hay paciente que no tiene cómo hacerse un tratamiento porque ya están fuera de todo alcance de tratamiento como quimioterapias y radio y el enfermo quiere, pero no puede, entonces a mí me produce una gran angustia ver que el paciente quiere hacer algo y no se lo podemos dar, eso es lo que

me angustia y trato de pensar en mi fuero interno, no esto es así, lamentablemente yo lo tengo que aceptar, me da mucha pena cuando la gente viene con todo sus problemas sus necesidades con sus penas sus angustias y uno no puede solucionarlos.

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente? ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P7: Uno se encariña con la gente pasa el tiempo, conocemos la vida pasión y muerte, desde el momento en que viene a buscar un tratamiento alternativo después de cirugía o después de alguna cosa, para prepararse para estar bien, hasta cuando llegan a Cuidados Paliativos pasan toda la etapa con nosotros en la atención y después fallecen, y después es como bastante dramático ver cómo se va apagando esa velita, ver cómo se va disminuyendo su estado vital hasta que llega la muerte... te da pena, porque te involucras a veces, porque somos seres humanos, nos involucramos con el enfermo, con la familia, pero específicamente a mí me pasa que yo me quedo con una satisfacción interior una plenitud de haber tratado de hacer lo máximo a mí alcance para llevar a buen término de muerte a ese enfermo y poder ayudar desde antes a su familia.

E: ¿Cómo la afecta la decisión tomada por el paciente?

P7: A mí me dan ganas de decirle que sí que lo haga, me dan ganas de convencerlo de que lo haga, como te decía yo pienso que cada uno es dueño de su vida y hay que respetarlo como ser humano y respetar sus decisiones, me dan ganas de por ejemplo de buscar otras alternativas, buscar alguna solución, pero son ellos los que toman la decisión, porque nosotros no nos podemos encarnizar por tomando decisiones, nosotros no podemos intervenir en lo que ellos decidan.

E: ¿Cómo la afecta la pérdida de un paciente?

P7: Ahí tú recuerdas a uno más que a otros, tal vez porque se han acercado más a ti, tal vez porque han tenido mayores complicaciones en el tratamiento y a tenido más intervenciones, pero a todos los recuerdo con cariño y es como si yo siento en mis espaldas un gran respaldo de todas estas personitas que yo atendí... da pena y tristeza de pensar de repente que a lo

mejor específicamente cuando llega un fin de semana, cuando tú no estás cuando ellos necesitaron la ayuda que tú no se la pudiste dar, porque no estabas al teléfono para poder decir algo una palabra de aliento por ultimo, que a lo mejor podría haber sido diferente, eso da pena, lamentablemente nosotros somos funcionarios públicos y tenemos un horario que cumplir y tenemos vida personal, si te quedaras no habría vida familiar, también somos personas.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P7: Buenísima, muy buena, muy buena con todo los enfermos de verdad, en el fondo en el comienzo en algunos casos, pero en algunos casos han costado para que entren, pero después ellos se percatan que uno esta aquí para ayudarlos y no para causarles problemas y uno siente que esa relación es buena.

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes que le informan su decisión de muerte?

P7: Igual es buena, porque yo no me resisto por eso, a mí me queda la tranquilidad de haber hecho lo que tenia que hacer como funcionario de salud, con los conocimientos que yo tenga tratar de explicarles... es su decisión.

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P7: No fíjate, te vuelvo a decir, yo tengo bien claro y bien separado lo mío y lo del otro... lo que me afecta es el recuerdo de que esta persona no se quiso hacer el tratamiento, pero no con rabia, no con la sensación de que lo podrías haber obligado a hacerse algo, no como un recuerdo.

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P7: Haber... con la unidad de alivio al dolor con las funcionarias específicamente con mis colegas, con la Juanita, con las psicólogas bastante buenas... de repente por situaciones diferentes qué se yo han sido poco más difíciles con mi jefatura, pero con mi jefatura directa,

en el bien entendido que es exclusivamente por tratar de hacer más cosas o atender mejor a los enfermos nada más que por eso, tratar de que las cosas se hagan o se cumplan.

E: ¿Cómo es la relación entre profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P7: Buena en conjunto, pero a veces tengo que asumir deberes que no me corresponden como funcionaria, los médicos descansan mucho en uno.

E: En su casa, ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P7: Trato de no hablar... no me lo permito más que nada por salud mental, porque en el fondo si uno sigue dándole vuelta, dándole vuelta en la casa a la larga terminas involucrando a toda tu gente y eso no es saludable... cuando yo recuerdo cosa las puedo contar nadie me lo impide porque yo puedo hablar, pero el hecho de involucrar al resto, a no ser de que sea algún familiar de alguien que uno conoce directamente como familia, la cosa es un poco diferente, pero yo ya tengo bien rayada la cancha desde hace varios años, de que el trabajo es trabajo y la casa es la casa.

E: ¿Cómo llega usted a trabajar en el área de Cuidados Paliativos?

P7: Por mi propia voluntad... yo trabajé muchos años en el servicio de urgencia, trabajé en varios hospitales del país por el sentido de que mi marido era trasladado constantemente yo me tuve que ir con mucha pena... incluso casi me dio una depresión después de haber trabajado quince años acá y fíjate que de ahí en adelante tuve que aprender la vida de distinta forma de que uno pasa y se va, uno es ave de paso, cuando volví, después de un preámbulo, yo quería volver al Hospital del Salvador pero a urgencia, pero quería trabajar en el turno diurno, porque hacia años que no trabajaba de día, pero quería trabajar en algo que me llenara la vida, en algo que yo sintiera una satisfacción interna de poder dar al otro lo que yo en urgencia no podía, que era atender al otro como ser humano y no hacer y hacer... poder dar un poquito más de tiempo y hacer de forma diferente las cosas y eso aquí lo he logrado...

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el área de Cuidados Paliativos?

P7: Ver la vida diferente, enfrentar la vida y la muerte de forma distinta, los enfermos a mí me han ayudado a poder cambiar mi interruptor interno, a ver y a sentir la vida y la muerte... a eso me ha ayudado... a ver yo pienso que la vida es muy linda y la vida hay que saber aprovecharla desde que se la tiene como me dijo una vez una enferma que no se movía nada solo sus ojos, yo soy feliz y tú la veías postrada en una camilla si poder mover un dedo, que lo único que podía hacer era hablar y mover un poco sus ojos y daba gracias a Dios por estar un día más viva... como vivir la vida lo más sencilla posible tratar de vivirla lo más tranquila posible sin hacerse mayores problemas... la muerte la veo como parte importante de la vida, parte del ciclo vital del ser humano, antes yo no quería morir desde el momento en que yo fui madre empecé a tener miedo, sobre todo cuando mis hijos eran chicos, pero hoy no le tengo miedo, pero si mucho respeto.

E: ¿Ha recibido usted algún apoyo psicológico durante el trabajo en el área de cuidados paliativos? ¿Por qué? ¿Qué la motivo a buscar ayuda? ¿Durante cuánto tiempo?

P7: No nunca jamás nos han apoyado, al contrario las hemos pedido pero no nos han escuchado.

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P7: De repente lloro, de repente lloro porque es imposible abstraerte de todo de situaciones puntuales, de problemas que podrían haber solucionado otras personas, pero que no se involucraron lo suficiente y que los enfermos sufren por eso... soy muy sensible en el sentido de muy llorona, a lo mejor eso me hace salir mejor y lo otro reírse un poco hace muy bien... tratar de no quemarse, más de lo que ya estamos con este trabajo... porque de repente uno pucha que estoy haciendo aquí, porque no estoy trabajando en otro lugar sin la muerte a cargo porque es la muerte a cargo, pero trato de tomarlo de la mejor manera posible.

E: ¿Qué factores contribuirían para que usted pudiera superar lo ocurrido?

P7: Pienso que a lo mejor la ayuda profesional de algún grupo de un equipo, de algún equipo de profesionales que nos pueda ayudar a tomar mejor estas cosas tratar de liberarse de todo el estrés que produce este trabajo... a veces sí por el cumplimiento, por el deber somos demasiado exigidos en el trabajo y cumplir con los tiempos.

E: ¿Quiere usted agregar algo más, que considere importante y que no se haya dicho?

P7: Tener la posibilidad de que a lo mejor esto fuera diferente en que aspecto... tener un equipo de trabajo que hoy día no hay que está pero no lo hay....

E: Muchas gracias por compartir sus experiencias.

P7: De nada.

Entrevista nº 8

P8: Profesional ocho.

E: Entrevistador.

E: Me gustaría que me relatara lo sucedido con el paciente cuando decide no seguir con el tratamiento.

P8: me ha sucedido un shock terrible... ha sido muy fuerte para mí y es muy escaso, los pacientes no han abandonado el tratamiento y te podría decir que sólo un paciente abandonó el tratamiento... esto desde mi punto de vista, porque yo he visto más de mil pacientes terminales... eh, dialogué con él y acepté su decisión, pero yo readvertí las cosas que iban a acontecer y él aceptó, pero abandono del tratamiento de Cuidados Paliativos aparte de ese paciente, no he tenido ninguno... eso pasó hace tiempo y lo que sentí fue frustración por no alcanzar... emoción también (llora), me dio mucha pena, pero posteriormente fue tremendamente satisfactorio para mí, sentí que él se había sentido tratado de igual a igual, es decir se sintió considerado como paciente y yo me sentí considerada como médico...

E: ¿Qué hace usted luego de que un paciente le comunica la decisión de muerte?

P8: Converso con él, le pregunto qué es lo que está motivando la decisión, entonces, generalmente me dice que está cansado... de verdad los pacientes generalmente no abandonan el tratamiento completo, más bien se adhieren poco al tratamiento o deciden qué es lo que van a tomar de lo que yo les estoy recomendando, en mi caso fue sólo uno el que rechazó todo tratamiento... por lo general yo converso de cuáles son los motivos y generalmente es la no comprensión de para qué le estoy dando esos remedios o sea ha habido una educación insuficiente.

E: ¿Cómo es la vida después de la decisión de muerte del paciente? ¿Qué consecuencias tiene en su vida profesional y personal?

P8: Es la necesidad de compenetrarme más en la causa de esta decisión, dar mejor en términos de buscar el método para conseguir el objetivo, o sea el objetivo a conseguir es que él esté mejor consigo mismo, entonces yo me he dado cuenta que a veces hemos sobredimensionado el aspecto farmacológico y no le hemos dado un espacio adecuando al otro ámbito psicosocial, por eso converso con él, me doy el tiempo para darle todas las explicaciones de para qué sirve cada uno de los medicamentos, qué pretendo con esto, qué está pasando y yo creo que un poco desmitificar sus miedos... yo a estas alturas ya no tengo miedo, pero la verdad de las cosas es que los pacientes lo hacen enfrentarse a uno a su propio proceso de muerte, o sea el real, entonces uno dice “quiero que pase esto conmigo” o “no quiero que pase esto conmigo”, me hacer reflexionar con el autocuidado que yo tengo conmigo misma... (llora) estoy muy sensible, es que me pongo la vara muy alta, para mi debe haber dolor cero... (llora) recientemente una prima tuvo cáncer... habiendo ella tenido las condiciones ideales en un minuto, se vivió en la familia la misma decisión que se vive cotidianamente con los pacientes de acá, que en un último momento, siendo el esposo médico y especialista en cáncer, cirujano, reaccionó como cualquier familiar, como cualquier esposo, y en un minuto, teniendo disponibilidad de morfina no quería ponerla, o sea pasó la cultura, la psicología del individuo por sobre su decisión profesional, fui yo la que tuvo que decir “no, es necesario colocarle morfina”, no cuestioné el diagnóstico del dolor, no me interesaba si tenía diez de dolor, o si tenía cinco... y bueno, felizmente fui escuchada y pude ser partícipe de la decisión y pude hacer que pudiera ella morir con morfina... tuve que convencer a toda

la familia, que eran todos profesionales, que sabían... yo creo que el miedo es a acelerar la muerte, creo que a los chilenos no nos gusta morirnos, tomar la decisión de morir, en general, es una pedida de auxilio, cuando la persona dice “mátenme porque me duele”, no está pensando en que la maten, está pidiendo que le maten el dolor... no hay retardo de la muerte ni adelantamiento de la muerte, yo estoy haciendo una muerte en paz, una muerte sin dolor... mi prima murió el treinta de noviembre, está muy reciente (llora)... ella representó en la familia... socialmente no estábamos respondiendo a las maniobras adecuadas, con un desgaste para la familia y para el enfermo... pesó mucho más lo cultural que lo profesional.

E: ¿Cómo la ha afectado la pérdida de un paciente?

P8: No me ha afectado, en la gran mayoría ha sido la culminación de un buen trabajo, pero ha habido pacientes que han sido señeros, que han marcado una situación y me ha afectado como la sensación de insuficiencia del sistema de salud que hemos tenido... no es una frustración mía, yo tengo la sensación de haber hecho lo que debía, pero siento compartir la culpa de la sociedad chilena de no tener un adecuado sistema de salud, eso es lo que me ha golpeado...

E: ¿Cómo es la relación con los pacientes en general?

P8: En general buena, la relación es buena con la mayoría de los pacientes...

E: ¿Cómo la ha afectado dicha decisión en sus relaciones interpersonales?

P8: No... no me ha afectado en forma negativa, me ha afectado en forma positiva en términos de que me hizo reflexionar... aceptar de que hay otras opciones, que es necesario escuchar los otros argumentos, que es necesario reafirmar mi condición, mis argumentos y que se pueden cotejar con el del otro, que los otros tienen argumentos válidos... y me ha ayudado a aceptar las decisiones de los otros aunque sean las que yo no quisiera...

E: ¿Cómo es la relación con su equipo de trabajo?

P8: Yo pienso que son buenas, pero pienso que son insuficientes en el sentido de que, por el exceso de carga, por la falta de claridad en los roles, por la no definición de roles tenemos ciertos roces que podrían no existir... no estoy disconforme... pero esa situación es un fenómeno cultural; en los servicios en general no están claros los roles y en Cuidados Paliativos hay un cierto protagonismo en la entrega, es muy fácil que los otros profesionales quieran tener un protagonismo más marcado, es normal y yo creo que esa cosa genera roces; Cuidados Paliativos debería estar más integrado al hospital, no están claros los roles ni las funciones...falta formación, considero que el concepto de Cuidados Paliativos no es una cosa que deba darla el especialista, sino más bien es una actitud frente al enfermo y eso no se ha integrado en Chile, no está asumido por el sistema.

E: ¿Cómo es la relación entre los profesionales ante la decisión de muerte del paciente con cáncer?

P8: Yo creo que no nos hemos enfrentado con frecuencia a la decisión de muerte, pero en eso me dejan mucho la responsabilidad a mí, pero por otro lado la sensación de protección, la sensación de tener dónde acudir de los pacientes genera que como que nosotros seamos los rectores de esa situación, entonces la familia viene y se apoya mucho en nosotros, pero no hay decisión... decisión de muerte yo no veo en ningún paciente, no hay una decisión de muerte salvo en ese único paciente que dijo que se quería morir como le correspondía, que no quería tratamiento, incluso yo se lo di, yo le dije que era mi obligación insistir en que él supiera qué era lo que nosotros podíamos hacer y que él eligiera; respetamos la decisión del paciente, absolutamente, pero no sin antes explicar lo que nosotros podemos hacer...

E: En su casa, ¿usted habla de lo que pasa en su trabajo?

P8: Si, mucho, es decir, yo les cuento lo que pasa, les cuento las insuficiencias... bueno, mi familia nuclear, mi esposo y mis dos hijos... mi hijo es médico y mi hija está a punto de terminar obstetricia, por lo tanto el ambiente médico está inserto y mi esposo está muy compenetrado de la situación... yo les cuento un poco... para mi es una forma de realimentar mi interior, contándoles lo que vi, lo que está malo, lo que está bueno, lo que habría que hacer...

E: ¿Cómo llega usted a trabajar al Área de Cuidados Paliativos?

P8: Fortuitamente, yo soy anestesióloga, soy médico general, especialista en anestesiología... realmente quienes se enfrentan al dolor en forma programada somos nosotros los anestesiólogos... nosotros no tenemos, como anestesiólogos, la opción de fracasar, porque no podemos tener a un paciente gritando de dolor en pabellón, ni tampoco en el post operatorio... uno aprende a manejar el dolor agudo... el dolor crónico en Cuidados Paliativos es parecido... uno maneja con más soltura la farmacoterapia del dolor... yo me aburrí de que me pidieran recetas para familiares, “que a mi tía le duele esto” entonces “por favor déme un medicamento”, yo lo consideré irresponsable, si yo daba un medicamento o prescribía una receta, me interesaba cómo era el efecto, cómo era el resultado, entonces llegó un minuto en que apareció el programa de alivio del dolor, llegó un comunicado del ministerio aquí al hospital y yo llamé al subdirector y le dije “yo me ofrezco para trabajar en esta situación, para hacerlo ordenadamente... concientemente”, porque se, por ejemplo que de los médicos que se adicionan con mucha frecuencia los que se adicionan son los anestesiólogos, porque tienen el acceso a las drogas, por otro lado se que el manejo del dolor intraoperatorio es bueno, es un buen modelo, entonces se que no puedo dar irresponsablemente recetas y yo literalmente reofrecí...

E: ¿Qué ha significado para usted trabajar en el Área de Cuidados Paliativos?

P8: Mucho esfuerzo, mucho desgaste, profesional y emocional, pero también muchísima, muchísima satisfacción emocional, porque mi satisfacción está en lograr mi objetivo que es dolor cero... ha significado mucho estudio, significó la posibilidad de hacer un diplomado en manejo avanzado del alivio del dolor, ha significado que yo haya hecho dos o tres cursos por internet de análisis de farmacología y de manejo del alivio del dolor, yo creo que tolerancia cero al dolor inapropiado desde el punto de vista científico técnico y de recursos estamos en condiciones de no tener dolor, de que las personas no tengan dolor, yo creo que podemos tratar el dolor con cien por ciento de éxito y ese es el desafío.

E: ¿Usted ha recibido algún tipo de apoyo psicológico durante el trabajo en el área de Cuidados Paliativos, por qué, qué la motivó a buscar ayuda, durante cuánto tiempo?

P8: No, pero no ha sido porque no me lo hayan ofrecido, la verdad es porque... no se, pensé que tenía un poco de resiliencia y la verdad de las cosas, es que al reflexionar sobre mi situación he logrado aislar cuáles son los fenómenos que me causan desgaste, que me han desgastado y la verdad de las cosas es que me he dado cuenta de que no ha sido el trabajo, sino que es cuando el trabajo se recarga con dificultades que yo tenga en mi esfera personal; un profesional una vez me dijo que si tu tenías una familia bien constituida, si estabas satisfecho con el ingreso que recibías por tu trabajo y si estabas haciendo lo que tú querías, no había Burnout, no había desgaste y eso es verdad... el desgaste aparece cuando veo acá, por ejemplo, en este minuto que me siento muy frustrada, porque estoy pidiendo más horas médicas y no he sido escuchado... el no ser escuchado por las autoridades médicas, el no sentir el apoyo coordinado de las personas que trabajan conmigo me desgasta... pero esa cosa no me afecta en mi libertad de decisión... en este minuto me siento lo suficientemente libre como para tomar la decisión de renunciar mañana a este trabajo... y disfrutar de una familia digamos más o menos bien es la otra parte del equilibrio...

E: ¿Qué hace usted para encontrar consuelo, para aliviar el dolor, para superar la o las pérdidas?

P8: Para mí hay pacientes que constituyen pérdidas cuando son pérdidas adelantadas, cuando el paciente murió antes de lo que yo había pensado que podría pasar... no son muchos, pero golpean... la otra cosa es... en general la muerte esperada del paciente, para mí es un alivio, es haber hecho un buen trabajo cuando la familia viene y te dice “estuvo bien”, entonces en ese minuto el sentir de que lo hicimos bien, el sentir que yo tampoco estuve sola, porque la familia me ayudó, me ayudó el resto de los profesionales... me deja una sensación de plenitud... la sensación de plenitud es mayor que la sensación de frustración y de fracaso... como soy muy exigente, el fracaso amerita para mí una reflexión personal, primero “qué paso, aquí y allá”, una vez que se lo que pasó digo “bueno esto va a mejorar en el próximo paciente”... para mí es tremendamente satisfactorio el hacer un buen acto anestésico, que se que la paciente estuvo sin dolor, la confianza que tiene el equipo de trabajo en mí, eso me equilibra.

E: ¿Quiere usted agregar algo más que considere importante y que no se haya dicho?

P8: Sí... creo que es importante que el fenómeno principal no es la muerte, es el dolor y es el apoyo de los pacientes por el sistema de salud... en este minuto considero que como sociedad, nación chilena nosotros no nos estamos preocupando de los pacientes, o sea no nos estamos cuidando nosotros mismos, entonces considero que en Chile no se está desarrollando adecuadamente la atención médica para proteger a sus ciudadanos y eso me preocupa muchísimo... me gustaría mucho que el enfoque fuera a eso y no a la muerte... no se si el ministerio no tiene las herramientas suficientes o es un fenómeno de voluntad política resolver el problema de la salud... y creo que es importante entender que los enfermos no son sólo los que nosotros atendemos, sino que somos nosotros mismos...

E: Muchas gracias por su experiencia, le agradezco que pudiera compartir hoy día esta entrevista...

P8: Ya... espero que te haya servido...

Anexo N° 4**CITAS DIFERENCIADAS**

- “trato de convencerlo de que es necesario continuar con el tratamiento” (p1)
- “en general un poco de impotencia” (p1)
- “Trato por todos los medios de que tenga una esperanza” (p1)
- “uno cuestiona dónde trabaja” (p1)
- “en lo personal no me afecta negativamente” (p1)
- “sí, me afecta, me da pena” (p1)
- “uno se encariña con ellos... a uno le da nostalgia” (p1)
- “es una relación de amistad” (p1)
- “se genera un vínculo con ellos distinto a los de los otros servicios” (p1)
- “en general la relación con todos nuestros pacientes es buena” (p1)
- “uno disfruta más el día a día” (p1)
- “he aprendido a no programar tanto las cosas” (p1)
- “en general es buena, pero siempre hay pequeños roces” (p1)
- “generalmente se anda más irritable, más nerviosa, más sensible” (p1)
- “no tenemos un espacio de catarsis como equipo” (p1)
- “muy pocos manifiestan su deseo de morir” (p1)
- “generalmente uno lleva recuerdos que ha vivido en el día o situaciones `puntuales que las menciona” (p1)
- “de repente no es muy agradable” (p1)
- “trabajar en esto a mi me ha servido para acercarme a esta etapa de la vida” (p1)
- “cuestionarme lo frágil de la vida” (p1)
- “hay que disfrutar más lo que se tiene” (p1)
- “aprender harto y crecer interiormente” (p1)
- “se necesita un apoyo externo” (p1)
- “ha tenido un costo emocional más que nada” (p1)

- “cuando un paciente no quiere vivir más para uno es chocante” (p2)
- “es como una impotencia de que uno hace lo humanamente posible” (p2)
- “trato de orientarlo y ver que cambie el suich” (p2)
- “la decisión de muerte hace que uno tome conciencia” (p2)
- “en lo personal uno se siente frustrado” (p2)
- “es como frustrante no poder cambiar al paciente” (p2)
- “la decisión de muerte no ocurre muy a menudo” (p2)
- “al paciente uno trata de orientarlo” (p2)
- “a mí me afecta porque se que en el fondo uno estaría en las mismas condiciones” (p2)
- “la pérdida del paciente es fuerte” (p2)
- “del paciente uno es el paño de lágrimas” (p2)
- “la relación con el equipo de trabajo es buena... muy buena” (p2)
- “yo, personalmente no me cuido” (p2)
- “desde que llegué a la unidad estoy como queriéndome más” (p2)
- “para mí ha significado tomar conciencia” (p2)
- “siento que esto me va a ayudar mucho en el futuro” (p2)
- “yo me refugio mucho en mi familia” (p2)
- “trato de buscar el entorno familiar” (p2)
- “hay un respeto máximo a la autonomía del paciente” (p3)
- “apoyo siempre la decisión que tome el paciente” (p3)
- “tengo que valorar la vida” (p3)
- “el estar cerca de la muerte me hace valorar la vida” (p3)
- “yo me siento privilegiada de trabajar en esta área” (p3)
- “yo me siento muy cómoda en lo que hago, me gusta y siento que es algo valioso” (p3)
- “yo he cambiado totalmente mi óptica” (p3)
- “yo llamo mucho a los pacientes” (p3)
- “me afecta más cuando siento que podríamos haber hecho cosas que no hemos hecho” (p3)

- “me da pena cuando los pacientes no se van reconciliados un poco con la vida” (p3)
- “es muy buena mi relación con los pacientes en general” (p3)
- “más bien mi actitud es de aceptación, de decirles que hay que esperar” (p3)
- “en el plano personal me siento súper beneficiada” (p3)
- “si veo que es necesario, llamo al paciente el fin de semana” (p3)
- “me ha afectado positivamente” (p3)
- “valorizo más las relaciones” (p3)
- “lo he pasado malísimo por momentos” (p3)
- “no hemos hablado nunca de ese temas con los profesionales” (p3)
- “yo siento que realmente es un privilegio trabajar en el área” (p3)
- “creo que soy bastante sensible al sufrimiento” (p3)
- “para mí ha sido muy importante y valioso en el plano humano” (p3)
- “he podido integrar la muerte en mi vida” (p3)
- “valoro más mi vida, valoro más a los que tengo cerca” (p3)
- “ahora me molesto menos por bobadas” (p3)
- “es verdad que me canso de atender muchos pacientes” (p3)
- “creo que es un área maravillosa para trabajar” (p3)
- “es un trabajo que requiere un camino recorrido en la vida” (p3)
- “yo estoy feliz con este trabajo” (p3)
- “uno trata mediante el convencimiento que el paciente acepte la terapia” (p4)
- “yo trato por todos los medios que él acepte la terapia, porque les conviene aceptarla por el convencimiento” (p4)
- “a mí los paliativos me han cambiado la suich” (p4)
- “yo valoro mucho mas la vida ahora que antes de paliativos” (p4)
- “me hizo un cambio tremendo en mí el hecho de que yo perteneciera a la unidad” (p4)
- “me da pena, mucha pena” (p4)
- “como que no puedo cerrar el libro tan fácilmente” (p4)
- “la relación es siempre calida y acogedora” (p4)
- “yo trato de inducir que el paciente cambie su decisión” (p4)

- “la relación siempre ha sido buena” (p4)
- “para mi ha significado un cambio maravilloso” (p4)
- “me cambio mí perspectiva de vida” (p4)
- “un cambio en la parte afectiva” (p4)
- “valorar la vida, verla desde otra perspectiva... eso para mí fue maravilloso” (p4)
- “hay días que son más agotadores que otros” (p4)
- “me angustia que no tengan ganas de vivir” (p5)
- “no me distancio” (p5)
- “uno aprende a separar un poquito la vida personal de la vida propia del hospital” (p5)
- “en algún momento del día está en mi pensamiento esa preocupación por la muerte” (p5)
- “lo analizo y de alguna manera lo internalizo en mi vida” (p5)
- “es un tema fuerte de verdad” (p5)
- “yo creo que mi vida personal no se ve afectada” (p5)
- “con el personal con el que yo trabajo nos da un dolor de guatita” (p5)
- “de repente te pones a pensar, a filosofar que en realidad todos vamos a llegar al momento de la muerte” (p5)
- “uno siente que es un ser finito y vulnerable a la muerte” (p5)
- “tratamos de ser bastante amables con ellos” (p5)
- “con el equipo de trabajo tenemos relaciones cordiales” (p5)
- “hay un respeto mutuo con el personal que yo trabajo” (p5)
- “el tema de la muerte y del apoyo y de la compasión es un tema sensible para mí” (p5)
- “más que nada hablo de la gente, pero no les hablo de los pacientes” (p5)
- “la verdad es que yo no trato el tema en mi casa” (p5)
- “hay una cosa como afectuosa en la relación con el paciente” (p5)
- “nosotros tratamos de convencerlo de que continúe en tratamiento” (p6)
- “a veces me da mucha pena” (p6)
- “me siento mal, porque se que ya no van a estar más” (p6)

- “me asusto por cualquier cosa, sabemos que en cualquier momento nos puede tocar” (p6)
- “a veces no se qué contestarles o qué decirles” (p6)
- “yo aprendí con los pacientes que en esta vida nosotros estamos de paso” (p6)
- “siempre pienso en los míos” (p6)
- “me afecta bastante el hecho de que ellos vayan a partir” (p6)
- “uno aprende a ver la vida de distinta manera” (p6)
- “la muerte de un paciente se ve con mucho dolor” (p6)
- “se me llenan los ojos de lágrimas cuando ha partido un paciente” (p6)
- “yo le tengo mucho miedo al dolor” (p6)
- “la relación con los pacientes es muy buena” (p6)
- “uno ha aprendido a ver la vida de distinta manera” (p6)
- “uno aprende a vivir” (p6)
- “uno aprecia más las cosas afectivas que las materiales” (p6)
- “duele y frustra no poder darle todo lo que quisiéramos” (p6)
- “me da pena que no quieran luchar” (p6)
- “uno siente que se lleva todo el peso de repente” (p6)
- “yo a veces me pongo nerviosa” (p6)
- “me da miedo, mucho miedo a la enfermedad, al dolor que pudiera suceder” (p6)
- “estando aquí he encontrado que la vida es muy corta” (p6)
- “lo más importante para mi es la salud” (p6)
- “me hace bien ayudar y estar al lado de mucha gente” (p6)
- “a veces ando con mucha tristeza” (p6)
- “a mi me produce una gran angustia ver que el paciente quiere hacer algo y no se lo podemos dar” (p7)
- “uno se encariña con la gente” (p7)
- “te da pena, porque se involucra a veces un poco, porque somos seres humanos nos involucramos con el enfermo y con la familia” (p7)
- “yo me quedo con la satisfacción interior, una plenitud de haber tratado de hacer lo máximo” (p7)

“a todos los recuerdo con cariño” (p7)

“la relación es muy buena con todos los enfermos” (p7)

“a mí me queda la tranquilidad de haber hecho lo que tenía que hacer” (p7)

“yo tengo bien claro y bien separado lo mío y lo del otro” (p7)

“lo que me afecta es el recuerdo de que esa persona no se quiso hacer el tratamiento”
(p7)

“trato de no hablar, no me lo permito, más que nada por salud mental” (p7)

“ver la vida diferente, enfrentar la vida y la muerte de forma distinta” (p7)

“me han ayudado a poder cambiar mi interruptor interior” (p7)

“la muerte la veo como parte importante de la vida” (p7)

“hoy no le tengo miedo a la muerte, pero si mucho respeto” (p7)

“de repente lloro porque es imposible abstraerse de todas las situaciones puntuales”
(p7)

“de repente uno dice pucha qué estoy haciendo aquí, porqué no estoy trabajando en otro lugar sin la muerte a cargo” (p7)