



# Las vivencias de lo cotidiano en pacientes oncológicos

*La mirada desde el Trabajo Social*

Maestrante : Guillermina Cancino Cardoza

Profesor Guía : Omar Ruz Aguilera

Tesis para optar al Grado de Magíster en Trabajo Social

Santiago de Chile

2006

## I N D I C E

Introducción.....	6
Planteamiento del Problema.....	11
Objetivos.....	13
Hipótesis.....	15
Estrategia Metodológica.....	16

### **CAPITULO I**

Los cuidados paliativos; un “modo de cuidar” a los enfermos en el proceso de fin de vida.. ..	18
1.- Pensando en una estrategia de cuidados paliativos.....	20
1.2.- Acompañamiento psicosocial al paciente.....	24
1.2.1.- Condiciones Básicas.....	28
1.2.2.- Objetivos de la intervención terapéutica..	29
1.2.3.- Características de la Intervención.....	30
1.2.4.- Como acompañar y ayudar.....	32

### **CAPITULO II**

El cáncer, un problema mundial.....	39
1.- Tratamiento del cáncer: ¿término a la vida normal?.....	41
2.- El cuidado de los enfermos y los miedos que provoca el cáncer.....	46

### **CAPITULO III**

El paciente y el médico: su visión del dolor.....	53
1.- El dolor en la visión personal del paciente.....	58
2.- El dolor ajeno en la experiencia personal del médico.....	60

## CAPITULO IV

Cuidado paliativo y geriátrico en el adulto mayor.....	63
1.- Derecho a vivir o morir bien.....	65
2.- Aspectos Éticos.....	68

## CAPITULO V

Atención Domiciliaria.....	74
1.- Ventajas de la atención domiciliaria.....	75
1.1.- Paciente.....	75
1.2.- Familia.....	76
1.3.- Sistema Sanitario.....	77
2.- Desventajas o limitaciones de la atención domiciliaria.....	77

## CAPITULO VI

La familia y el paciente en proceso de fin de vida y en el duelo.....	79
1.- Etapas de adaptación de la familia a la enfermedad.....	81
1.1.- Fase de desorganización.....	81
1.2.- Fase de recuperación.....	81
1.3.- Fase de reorganización.....	82
2.- Conocer características de la familia es fundamental.....	82
2.1.- Una familia es más que un grupo de personas juntas.....	82
2.2.- La familia es la fuente principal de creencias y pautas de comportamiento relacionadas con la salud.....	82
2.3.- Una característica distinta de la evolución de una familia, es su capacidad para adaptarse a los cambios.....	83
3.- Objetivos del trabajo psicosocial con la familia.....	84
4.- Perdidas y duelos.....	85
5.- Fases del duelo.....	89

6.-	Como ayudar a recuperarse de la pérdida de un ser querido.....	94
-----	--	----

## **CAPITULO VII**

	Intervención psicosocial en pacientes oncológicos.....	102
1.-	Entender los problemas del paciente.....	105
1.1.-	Fijar un primer diagnóstico.....	106
1.2.-	Compromiso del paciente con su tratamiento.....	108
1.3.-	Crear relación de trabajo con paciente.....	110
1.4.-	Estudio Psicosocial.....	111
1.5.-	Diagnóstico y evaluación.....	112
1.6.-	Objetivos y plan de acción.....	114
2.-	Técnicas de tratamiento.....	118
2.1.-	Tratamiento indirecto o trabajo con el entorno.....	118
2.1.1.-	Utilización del entorno.....	118
2.1.2.-	Modificación del entorno.....	120
3.-	Trabajo con el paciente o tratamiento directo.....	121
4.-	Intervención Educativa.....	129
4.1.-	Objetivos de la intervención educativa.....	130

## **CAPITULO VIII**

	La intervención en situación de crisis de pacientes en el proceso de fin de vida.....	134
1.-	Índices del estado de equilibrio.....	138
2.-	Crisis y factores de estrés.....	140
3.-	Índices del estado de desequilibrio.....	142
4.-	Fases y características de la crisis.....	143
5.-	Respuesta a la crisis.....	145

## **CAPITULO IX**

Perfil de los pacientes oncológicos.....	151
--	-----

## **CAPITULO X**

Sentido de la muerte.....	194
1.- Reacción al diagnóstico.....	194
2.- Relación con el equipo de salud .....	196
4.- Respecto a la intimidad de la persona.....	199
5.- La funcionalidad.....	201
6.- Calidad de vida de los pacientes.....	202
7.- Deterioro de las relaciones sociales.....	204
8.- La comunicación del paciente y su entorno.....	207
9.- La familia y el paciente.....	209
10.- La atención domiciliaria.....	211
11.- Los aspectos socioeconómicos de los pacientes.....	213
12.- Redes Sociales.....	217

## **CAPITULO XI**

Conclusiones.....	220
Hallazgos.....	224
Contribución al Trabajo Social.....	232
Bibliografía.....	235
Anexos.....	240

## INTRODUCCION

La salud, como categoría individual y social, puede abordarse con diversas estrategias de intervención, encaminadas al logro de acciones de prevención en los distintos grupos sociales de la comunidad, con el fin de fomentar modos y estilos de vida saludable para sus miembros.

En el intertanto, enfermedades incurables o terminales aún están a la orden del día, no sólo en Chile, sino en el mundo entero, y muchos pacientes desamparados, en el corto o mediano plazo, se enfrentan a la muerte, la mayoría de ellos en medio de intensos dolores y el desamparo social y psicológico. Para esos seres humanos, hasta hace algunos años, no existía una atención adecuada para paliar siquiera en parte el sufrimiento, el abandono o despreocupación de parte de la sociedad.

Hoy la situación está cambiando. Atrás quedaron aquellos tiempos cuando no se consideraba ético atender a los enfermos durante su proceso de muerte.

Aún cuando

*“... la muerte del otro nos obliga a afrontar la realidad, tantas veces negada, de la propia muerte” ... “lo cierto es que para un niño, la muerte es siempre la muerte de otro”. (M.Gomez, 1998)*

La noción de muerte personal aparece entre el quinto y el noveno año de vida; sólo alrededor de los diez años, la muerte es comprendida como una disolución corporal irreversible, de modo que, a partir de ese momento, la concepción infantil ya es semejante a la del adulto. Ahora se tornan los papeles: así como para el niño la muerte es siempre la muerte de otro, **para el adulto maduro, la muerte del otro siempre se refiere a la propia.**

La adultez admite y asume la existencia de limitaciones personales y también la finitud de la vida propia y la de los seres queridos. Por ello, la patología más frecuente, en relación con el choque con tales límites es la depresión: la conciencia de que el lapso por vivir se acorta, da lugar a un sentimiento subjetivo de que el tiempo transcurre de prisa. Por ello el adulto tiende a reestructurar la vida en términos de tiempo por vivir, y no a partir del nacimiento, pero el miedo a la muerte aparece bajo la forma de temor a las enfermedades y a la vejez (Gómez Sancho, Marco. 1998:59).

Enfermos terminales, equipos tratantes, sus familiares y la sociedad están comenzando a vivir el renacimiento de algo tan antiguo y vigente como es la idea de ayudar humana y técnicamente a personas que ya tienen puesto límite concreto a su viaje por la vida (Sanz Ortiz., 1999). Este investigador constata que, habiéndose superado el paréntesis histórico como consecuencia del excepcional desarrollo científico técnico de la Medicina curativa, se ha vuelto a tocar fondo. Haciendo suyo lo expresado por L. de Crescenzo -de que "muchos estudian la forma de alargar la vida cuando lo que hay que hacer es ensancharla"- Sanz Ortiz afirma que esta frase refleja el problema actual por el que atraviesa la medicina.

Pese a lo capacitado, científica y técnicamente, que se encuentra para tratar curativamente al paciente, el médico está en una situación peculiar: no sabe cómo llenar de contenido la vida de ese enfermo en proceso de fin de vida, cuando ya le es imposible prolongarla, ni menos cómo relacionarse con la familia. Como lo que no le ha sido enseñado no es posible ejercerlo, el facultativo -presionado por las circunstancias y los tiempos que corren- está propenso, junto al equipo tratante, a caer en la vorágine del estrés, con riesgo de adquirir el síndrome de Burnout.

Están, también, los otros profesionales de la salud, particularmente médicos y enfermeras, que consideran que hay que luchar con todos los medios a su alcance contra la muerte, para lo cual existen dos posibilidades: una, retrasarla, a toda costa; y la otra, adelantarla. Ambas, el encarnizamiento terapéutico y la eutanasia,

producen rechazo en muchos y apoyo en otros, siendo ambas cuestiones objetos de profundos debates de tipo médico, ideológico, filosófico y ético.

Sobreponiéndose a tales discusiones, los profesionales de la salud, particularmente médicos, psicólogos, enfermeras, trabajadores sociales, técnicos paramédicos, psiquiatras, etc. han encontrado una salida al problema de la atención integral a los enfermos en el proceso de fin de vida.

De la experiencia acumulada caracterizada por la práctica de médicos y enfermeras que se dedican –apertrechados de los más modernos conocimientos- a salvar vidas y a bregar contra la muerte, postergando o simplemente dejando de lado las necesidades humanas de los pacientes y sus familias, la sociedad médica y los trabajadores de la salud, en diversos países, comenzaron a implementar un sistema que permitiera una asistencia total, activa y continúa de los pacientes y sus familias por un equipo multiprofesional con el objetivo final de entregarles una mejor calidad de vida. Posteriormente, dada la envergadura del problema y haciéndose eco de la demanda mundial por el Alivio del Dolor de los enfermos terminales y propender a un Cuidado integral de éste y de su entorno familiar, las Naciones Unidas, a través de la Organización Mundial de la Salud (OMS), comenzó a preocuparse y a dar un respaldo efectivo en tal sentido, adoptando resoluciones y recomendaciones.

Es tal la importancia de los cuidados paliativos -que no es sinónimo de muerte asistida- que diversos sectores de la salud en el mundo entero, especialmente en España, Inglaterra, Estados Unidos, entre otros países, propician la inclusión de los contenidos de Medicina Paliativa en el diseño curricular de las Facultades respectivas. En marzo de 1993, especialistas y expertos de doce países comunitarios de la Sociedad Europea de Cuidados Paliativos y de la Escuela Europea de Oncología en el Programa de la Comunidad Europea, reunidos en Bruselas, recogen tal idea y recomiendan incluir los programas de medicina paliativa en el curriculum de pregrado en las Facultades de Medicina.

Este cuidado total, activo, continuado e integral del paciente en el proceso de fin de vida y familiares más cercanos -al que hoy se conoce como Cuidados Paliativos- está siendo encomendado no sólo al equipo multiprofesional (integrado por médicos, enfermeras, técnicos paramédicos, psicólogos, asistentes sociales, voluntarios, religiosos y otros), sino que tiende a integrar en redes a sectores de la comunidad organizada, en la preocupación por conseguir la más alta calidad de vida posible, a partir del alivio del dolor para el enfermo y su familia.

Para ayudar a esos enfermos en la etapa de fin de vida, los miembros de los equipos tratantes deben cumplir con un requisito; que a juicio de Kübler-Ross (1975 pag. 36), es indispensable saber afrontar la propia muerte:

*“Lo más importante es nuestra propia actitud y nuestra capacidad para afrontar la enfermedad mortal y la muerte. Si éste es un gran problema en nuestra vida, y vemos la muerte como un tema tabú, aterrador y horrible, nunca podremos ayudar a un paciente a afrontarla con tranquilidad (...) Si no podemos afrontar la muerte con ecuanimidad ¿cómo podremos ser útiles a nuestros pacientes? Damos rodeos y hablamos de trivialidades, o del maravilloso tiempo que hace fuera”.*

Los integrantes de los equipos de salud deben tener en claro que una cosa es saber que se ha de morir y otra es estar en permanente contacto con pacientes que van muriendo, por lo que su rol es ayudar al que afronta su muerte biológica, aún cuando fantasee con la propia.

*“Integrar la propia muerte significa vivir, sabiéndose finito, reconociéndose limitado, dispuesto a “morir” las pequeñas muertes de cada día, poniendo las bases de la propia vida en valores que trascienden la inmediatez del espacio y del tiempo. Integrar la muerte en el contexto de la vida es símbolo de madurez humana y religiosa. Sería lo que Heidegger llama “muerte injertada en la existencia del sujeto” (...)*

*La integración es un proceso en el que la muerte queda destronada de su posición de señora de la vida y última instancia, de manera que triunfe el amor sobre la muerte y el deseo que gane la partida” (op.cit. pag. 62).*

Una de las enfermedades llamadas catastróficas a nivel mundial es el cáncer. Cada año, alrededor de diez millones de nuevos casos se presentan en el mundo y, de esos, alrededor de seis millones de personas pierden la vida. De estos 10 millones de nuevos casos de enfermos de cáncer que se presentan en el planeta, casi 5 millones y medio corresponden a países menos desarrollados. El cáncer es, en la actualidad, el origen de 12,6% del total de fallecimientos en el mundo, (Organización Mundial de la Salud. 2002).

Conforme a los estudios de la OMS, potencialmente un tercio de los cánceres pueden prevenirse, otro tanto es curable y al tercio restante, que, irremediablemente conduce a la muerte de los pacientes oncológicos en el corto plazo, se le puede tratar de forma tal que los enfermos puedan morir con dignidad.

Dada la gravedad de este problema a nivel mundial, y el hecho que en Chile ha sido la segunda causa de muerte de miles de personas durante los últimos 30 años, la importancia, entonces, de abordar *también* el tema de los cuidados paliativos en los pacientes oncológicos que corresponden a este último tercio en Chile, los desahuciados por la ciencia y la tecnología, pero no así por el humanismo, es vital.

## **PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA**

El aporte de los Trabajadores Sociales a los diferentes programas de desarrollo social -desde la incorporación de nuevos estilos de gestión, incentivando y desarrollando la creatividad y las capacidades de los individuos, grupos o comunidad para asumir su responsabilidad consciente en el manejo de su propio destino- puede resultar de enorme importancia en el apoyo psicosocial de los enfermos oncológicos en proceso de fin de vida y de su familia.

Se debe entender que los sujetos sociales construyen significados desde su propio mundo y para poder intervenir adecuadamente se requiere de profesionales capaces de entender a los individuos y a la familia desde las condiciones materiales concretas de la vida cotidiana, desde donde los sujetos construyen (o lo intentan) su propio destino.

Desde este enfoque, es importante describir e interpretar las vivencias de los sujetos de intervención en el ámbito de la salud, específicamente, del alivio del dolor y de los cuidados paliativos, y desde donde se logre dar una mirada holística al problema.

Los servicios de salud hoy en día se encuentran en un proceso de reforma y modernización anhelado y requerido por la población, para entregarle a ésta una atención más oportuna, equitativa y de calidad.

Inmerso en este proceso, se encuentra el Instituto Nacional del Cáncer, establecimiento de salud pública que tiene como misión “ Liderar la lucha contra el Cáncer, entregando una atención de excelencia, humana, profesional y tecnológica – al paciente y su familia basados en la calidad de nuestro personal y su mejoramiento continuo e integral. Fortalecer la red oncológica nacional como

centro asistencial, docente e investigador, apoyando las políticas de salud relacionadas con el Cáncer” (Planificación Estratégica, 2004).

Su objetivo es atender de forma integral a las personas enfermas de cáncer, y como parte de éste propósito se crea la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos.

Aún cuando el cáncer es un grave problema de salud pública, en concordancia con los conocimientos actuales es posible prevenir alrededor de un tercio de los 10 millones de nuevos enfermos de cáncer al año. Es posible que, de haber recursos humanos calificados y recursos tecnológicos, la detección temprana y el tratamiento eficaz sea una realidad para alrededor del 40 % de estos tumores malignos o cánceres. Su diagnóstico provoca temor, angustia, sufrimiento y se asocia con la muerte (Ibid).

El cáncer es una enfermedad catastrófica que afecta todos los ámbitos de la vida del paciente. Éste es una persona que tiene una vida detrás, una familia, un trabajo, amigos, lo que se trastoca con la llegada de la enfermedad, por lo que el abordaje no debe darse solamente en el proceso de la enfermedad sino que se deben tomar en cuenta los cambios y trastornos que surgen en su entorno.

El estar en conocimiento de un diagnóstico de cáncer significa un fuerte impacto en el paciente y en su grupo familiar, produciéndose grandes perturbaciones y desequilibrios emocionales, sociales, familiares, económicos etc.

Por esa razón se plantean las siguientes preguntas que guiarán la investigación:

- ¿Cuál es el impacto que provoca en los pacientes oncológicos el conocer su enfermedad?
- Si se le diagnostica que la enfermedad es irreversible y se encuentra en una etapa de fin de vida ¿cuál es su reacción?
- ¿Cómo se da el proceso familiar ante una enfermedad oncológica?

- ¿Cuál es la intervención más adecuada para este tipo de pacientes?
- ¿Qué cambios previsionales y laborales se producen, cuando la persona se transforma en un paciente oncológico?
- ¿Cómo se establece una relación trabajador de la salud-paciente?

### **Objetivo General N° 1**

**1.-** Describir los procesos sociales, familiares, económicos y de salud que afectan a los pacientes oncológicos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer en su vivencia cotidiana.

### **Objetivos Específicos**

**1.a.-** Identificar los cambios producidos en los roles familiares de los pacientes oncológicos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

**1.b.-** Determinar los conflictos que se producen en ámbito familiar en los pacientes oncológicos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

**1.c.-** Caracterizar los aspectos más relevantes en el ámbito laboral y previsional de los pacientes oncológicos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

**1.d.-** Identificar las crisis, reacciones, estados emocionales, sentimientos, conductas que se desarrollan en los pacientes oncológicos de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

**Objetivo General N° 2**

**2.-** Describir las estrategias de intervención que están orientadas a las distintas etapas de la enfermedad en los pacientes oncológicos y el soporte del Equipo Multidisciplinario de la Unidad de Cuidados Paliativos.

**Objetivos Específicos**

**2.a.-** Identificar las prácticas de intervención que tiene el Trabajador Social respecto a las características específicas en pacientes oncológicos del Instituto Nacional del Cáncer.

**2.b.-** Determinar el desgaste que se produce en el equipo multidisciplinario ante la intervención que realizan con los pacientes de la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer.

## **HIPOTESIS**

### **Hipótesis de Trabajo**

Los pacientes oncológicos y su grupo familiar que se atienden en la Unidad de Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer, están expuestos a grandes trastornos y disfuncionalidades en su vida cotidiana.

### **Hipótesis Nula**

Los pacientes oncológicos y su grupo familiar que se atienden en el Instituto Nacional del Cáncer no presentan trastornos y disfuncionalidades en su vida cotidiana.

### **Hipótesis Alternativa**

Hoy en día, a través de un modelo de atención integral de salud, los sujetos de atención asumen su enfermedad oncológica con normalidad.

**Variables:**   Ámbito familiar  
                  Ámbito Social  
                  Ámbito Laboral  
                  Ámbito de Salud

## **Estrategia Metodológica**

Se trata de un estudio de tipo cuanti-cualitativo de tipo descriptivo ya que se detallaran las situaciones de la vida cotidiana, interacciones, comportamientos, representaciones, reflexiones, miedos, actitudes tal y como son expresadas por los sujetos de investigación.

## **Universo y Muestra**

50 Pacientes oncológicos adultos que son beneficiarios del Programa Domiciliario de la Unidad de Cuidados Paliativos y Alivio del Dolor del Instituto Nacional del Cáncer.

## **Técnicas de Recolección de datos**

Cuestionario

Revisión de Fichas Sociales

Entrevistas en Profundidad

## **Técnicas de Análisis**

Programa SPSS para el cuestionario, análisis de contenido para las entrevistas en profundidad.

## **MARCO TEORICO**

## Capítulo I

### LOS CUIDADOS PALIATIVOS, UN “MODO DE CUIDAR” A LOS ENFERMOS EN EL PROCESO DE FIN DE VIDA

En los tiempos actuales, cuando la Medicina Curativa está en pleno auge aparece su complemento que, a pasos cada vez más presurosos, adquiere real y fundamental importancia: la Medicina Paliativa. Ésta, que tiene como finalidad poner en práctica los principios científico - técnicos y humanísticos en el cuidado del paciente afectado de una enfermedad incurable, adquiere cada vez más relevancia en distintos países abarcando a quienes tienen injerencia en políticas gubernamentales y universidades, en trabajadores de la Salud y familias afectadas o no por la vivencia de tener un enfermo en la fase de fin de vida.

Médicos, enfermeras y técnicos paramédicos están dedicados casi totalmente a curar a los enfermos, y a intentar salvarles la vida a aquellos en peligro de perderla. Todo lo demás - las necesidades humanas de los pacientes y sus familias, fundamentalmente – queda relegado a un segundo plano o, simplemente, no se aborda, máxime si se trata de enfermos en etapa de fin de vida. Es en esta última etapa de su vida cuando el paciente sufre dolores que no han sido aliviados, molestias de todo tipo (insomnio, depresión, etc.), carencia de apoyo emocional y comunicacional, se siente abandonado y, por ende, aislado socialmente.

Como réplica a tal situación de despreocupación por la calidad de vida de los que están pronto a morir, se levantaron voces y propuestas dentro de la medicina y fuera de ella para hacerla más humana, más solidaria con el enfermo, con su familia y su entorno.

Es así como se acuña y abre paso el concepto **cuidados paliativos** o **medicina paliativa** en la década de los sesenta en el Hospital Royal Victoria, de Canadá,

término que es adoptado por los países de Europa y oficialmente por la Organización Mundial de la Salud (OMS). Pero, es la enfermera británica **Cecily Saunders**, más tarde trabajadora social y luego médico, quien sentó las bases de lo que en la actualidad se conoce como Cuidados Paliativos/Medicina Paliativa; ello significa dirigir el trabajo hacia la búsqueda de soluciones específicas a las necesidades de los pacientes con enfermedades en la fase de proceso de fin de vida, lo que necesariamente producirá una revolución en los conceptos de tratamiento de esos enfermos y será la génesis de la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como Cuidados Paliativos. Todo esto, como consecuencia de un largo proceso que se remonta a la aparición de las doctrinas humanistas, particularmente de la cristiana, consistente en ayudar al enfermo, sobre todo a aquél que se encuentra próximo a morir.

El vocablo paliativo tiene su origen en la voz latina ***pallium***, que significa atenuar el impacto de la enfermedad. En consecuencia, los cuidados paliativos son un **“modo de cuidar”**.

Como la curación de determinadas enfermedades no es posible en la actualidad, para la OMS *la calidad de vida es tan o más importante que la cantidad*.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) afirma que este tipo de medicina: se basa

*“en una concepción global, activa y viva de la terapéutica, que comprende la atención de los aspectos físicos, emocionales, sociales y espirituales de las personas en situación de enfermedad terminal, siendo los objetivos principales el bienestar y la promoción de la dignidad y autonomía de los enfermos y de su familia, y los medios terapéuticos, el control de síntomas, el apoyo emocional y la comunicación cuando estemos delante de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de*

*respuesta a un tratamiento específico y con una muerte previsible a corto plazo, causada ya sea por un cáncer, SIDA o cualquiera otra enfermedad crónica y progresiva” (Revista Medicina Paliativa. Madrid. 1999:27).*

En síntesis, un enfoque centrado más en la persona que en la enfermedad, tratando de privilegiar su humanidad por sobre los aspectos clínicos, aunque éstos últimos están presentes y sean parte significativa de la intervención.

### **1.- Pensando en una estrategia de cuidados paliativos**

Los cuidados paliativos son vistos como una estrategia terapéutica que puede contener múltiples maniobras dirigidas a ofrecer la mejor calidad de vida en el contexto de una enfermedad avanzada, activa y progresiva, y pronóstico limitado.

La Dra. Alicia Palma, oncóloga médica del Instituto Nacional de Oncología – miembro de la Unidad de Cuidados paliativos (UCP) de Montevideo- Uruguay sostiene al respecto:

*“El objetivo primario de los Cuidados Paliativos no es prolongar la supervivencia sino conseguir la más alta calidad de vida posible para el paciente y la familia”. Y agrega que:*

*“Cuidados Paliativos no es sinónimo de muerte asistida o eutanasia; por el contrario, encierra el concepto de morir con dignidad, considerando a la muerte como un fin inevitable, doloroso, pero normal, que debe ocurrir en su momento, sin acelerarlo ni posponerlo inútilmente (encarnizamiento terapéutico)”. (2001:1).*

Para Palma, en función del objetivo del tratamiento, se distinguen **tres etapas** en la evolución de los pacientes con cáncer.

**En la primera**, la terapia está orientada a la obtención de la curación de la enfermedad o prolongación de la supervivencia mediante la reducción de la masa tumoral. Esta es la fase protagonizada por los tratamientos específicos de quimioterapia, hormonoterapia y demás tratamientos médicos combinados con diferentes técnicas quirúrgicas y radioterápicas con intención erradicativa y curativa.

**En el segundo estado**, según Palma, una vez agotados los tratamientos de intención curativa o de prolongación de la supervivencia, los pacientes mantienen una esperanza de vida de, al menos, seis meses. Tales enfermos, juntos con los de la etapa anterior, pueden entrar en ensayos clínicos, dado que, generalmente, conservan un estado aceptable, pese al fracaso de los tratamientos estándares. En este período, continúa la Dra. Alicia Palma, se pueden encontrar pacientes en período intermedio, con síntomas invalidantes y con mala calidad de vida, aún cuando se puede prever y predecir que tienen una esperanza de vida mayor a dos meses. Estos enfermos se encuentran en una situación progresivamente mala. Con ellos, los tratamientos oncoespecíficos pueden aplicarse sólo como paliación. Se les denomina a éstos enfermos preterminales, toda vez que pronto se encontrarán en la siguiente y última fase.

**La tercera etapa** es aquella en la que los enfermos tienen una corta esperanza de vida, no superior a dos meses, caracterizada por insuficiencia de órganos o sistemas y complicaciones irreversibles. (Ibid).

Es en estas dos últimas fases –expresa categóricamente la oncóloga uruguaya– donde juega un rol importante los Cuidados Paliativos.

Al esbozar una estrategia de cuidados paliativos, necesariamente debe tenerse en cuenta, desde un comienzo, la valoración del paciente. De acuerdo al boletín CARTA PALIATIVA N°1 de la Asociación Argentina de Medicina y Cuidados

Paliativos (AAM y CP) de marzo de 2004, en el caso de un paciente crónico, los aspectos más importantes a valorar son:

- a) **Tipo de enfermedad y repercusión para la persona** en las diferentes esferas de su vida.
- b) **Vivencia de la incapacidad por parte del paciente y de su familia.** En este aspecto han de valorarse la existencia de ansiedad, sentimientos de desvalorización, de estigmatización, hostilidad, temor a la enfermedad y a sus consecuencias.
- c) **Creencias y valores personales y familiares.** La capacidad de adaptación a la situación de irreversibilidad y la intención de hacerle frente de una manera activa y positiva, están en parte determinada por las propias creencias y conceptos acerca de lo que es importante y lo que es accesorio (concepto de salud y bienestar, belleza, creencia de una vida posterior que compensa los sufrimientos actuales, etc.)
- d) **Limitaciones existentes para afrontar la incapacidad.** Falsas creencias, falta de apoyo, aislamiento social voluntario o involuntario, falta de conocimientos, situación de precariedad económica, situación geográfica de aislamiento o lejanía de los centros asistenciales.
- e) **Sistema de apoyo de que dispone la persona y la familia.** Deben valorarse los recursos de apoyos naturales y organizados que pueden ayudar a los enfermos.

Tal evaluación de los puntos señalados, se afirma en la mencionada Carta Paliativa N°1, debe concretarse a la luz de la propia cultura del enfermo y su familia.

Opiniones similares llevan a otros investigadores a plantear que –partiendo de la proposición de que los cuidados paliativos son generalmente ignorados y considerados en el último lugar de una lista de opciones tendientes a tratar al paciente con cáncer u otras patologías similares- aquéllos, por el alivio que proporcionan a los pacientes con cáncer u otros padecimientos, merecen formar parte integral del tratamiento activo desde un comienzo.

Tal es la posición de los doctores Astudillo, Mendinueta y Astudillo, quienes en su libro “Cuidados del enfermo en fase de fin de vida y atención a su familia” (1995) abordan el tema en cuatro secciones:

1.- *Generalidades*, en la que se refieren a los fundamentos de los cuidados paliativos, la evaluación médica del paciente en proceso de fin de vida, importancia de la comunicación en el cuidado del paciente y las bases para mejorarla con él mismo, como asimismo las fases de adaptación a la enfermedad, las necesidades de los pacientes en dicha fase y la labor de enfermería.

2.- *Control de síntomas*. Aquí se abordan diversos temas como: Principios de tratamiento de los síntomas comunes en el paciente en fase de proceso de fin de vida, tratamiento de síntomas gastrointestinales, respiratorios, genitourinarios, de los problemas de la piel en el cáncer avanzado, del edema y del linfedema, de los síntomas neurológicos, psicológicos y de otros síntomas molestos en el paciente en su fase de fin de vida, concluyendo con un capítulo dedicado a las urgencias en los cuidados paliativos.

3.- *Manejo del dolor*. Esta sección incluye ocho capítulos: Bases del tratamiento del dolor del enfermo en fase de proceso de fin de vida, el tratamiento farmacológico del dolor maligno, el tratamiento del dolor de origen neurológico en el cáncer, el dolor de los niños con cáncer, el dolor en el SIDA, pacientes con dolores o situaciones que no responden a tratamientos habituales, el sufrimiento

en los enfermos terminales, los métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente.

4.- *Atención a la familia.* Esta unidad incluye las siguientes proposiciones: La asistencia a la familia ante una muerte esperada, medidas para mejorar la relación familia - equipo de apoyo, la asistencia del proceso de duelo, la alimentación en el enfermo en proceso de fin de vida, consejos dietéticos a la familia del enfermo, los cuidados paliativos en los niños, los cuidados paliativos en los ancianos, el paciente con demencia, cuidado personal y apoyo a la familia, manejo paliativo de pacientes con SIDA avanzado, el voluntariado en el cáncer y otras enfermedades terminales, la medicina paliativa frente a la eutanasia y, concluyendo, con los derechos de los enfermos terminales.

Para la profesora Dra. Lea Baider, directora de la unidad de Psico-oncología del Sharet Institut of Oncology en el Hadassah University Hospital de Jerusalén,

*“el cáncer no se puede tratar como un elemento individual. Es una enfermedad crónica que afecta a todos los ámbitos de la vida del paciente. El enfermo es una persona que tiene una vida detrás, una familia, un trabajo, que se trastoca con la llegada de la enfermedad. Por eso cuando estudiamos al enfermo no sólo hay que centrarse en el proceso de la enfermedad sino que se deben tener en cuenta los cambios que surgen en su entorno”*

(2004:4).

## **1.2.- Acompañamiento psicosocial al paciente**

Acompañar a una persona que está muriendo es una de las experiencias vitales más enriquecedoras, como también una de las más desgastadoras, si no porque la persona que está a punto de fallecer sea un familiar u otra persona cercana,

sino porque se es parte del equipo tratante, y el dolor y el sufrimiento se hacen presente igual muy íntimamente. (Middleton, 2004).

Por esa razón, la medicina moderna debería destacar no uno sino dos ideales y a ambos conferirles el mismo valor, señala Jennifer Middleton, haciendo suyo el planteamiento que *“ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte”*.

Aún cuando el dolor físico del paciente con una enfermedad incurable es posible neutralizarlo dada la gran variedad y eficacia de fármacos y elementos médicos disponibles, no es menos cierto que el dolor psíquico que experimentan lo exponen a deterioros que pueden tener consecuencias aún más nefastas

El paciente en la fase de fin de vida, sobre todo, se aísla de los familiares y éstos de aquél. Unos a otros se protegen del sufrimiento: el enfermo no comunica sus ansiedades y temores para no preocupar aún más a sus seres queridos; éstos al menor atisbo de intento de comunicación por parte del paciente de sus dolencias e inquietudes lo desalientan señalándole que *“no te preocupes, no es nada grave, vas a superar tu enfermedad”*. La familia, a la par, no conversa de la irreversibilidad de la situación, no hace patente sus aprensiones con tal de no preocupar o, más aún, asustar al paciente.

Se produce, afirma Middleton, (ibid) la *“comedia del absurdo”*, dado que *“todos saben y todos sufren, pero hacen como si nada fuera a ocurrir”*. Es aquí cuando se manifiesta en forma concreta la profundización del abismo psicológico entre enfermo y familiares y es el aislamiento el que triunfa., se produce la *“conspiración del silencio”*

Si el equipo tratante, desde el punto de vista de la medicina, está capacitado para tratar *“técnicamente”* la enfermedad, pero no al enfermo desde la perspectiva de los cuidados paliativos, la distancia y el abandono al paciente por parte de aquél

tenderá a acrecentarse; más aún a disociarse y a no empatizar con él. De allí que, merced al *desgaste psicológico* que provoca la disociación y la falta de integración, el equipo tratante esté propenso objetivamente a caer en las redes del “síndrome de burnout”.

De acuerdo al informe SUPPORT (pos cit. Bayer,R. 1998), durante los últimos tres días de su existencia, la mitad de los enfermos que fallecieron conscientes en los hospitales norteamericanos padecieron un dolor moderado o severo la mitad del tiempo, un número apreciable de ellos sufrieron encarnizamiento terapéutico y la comunicación médico - enfermo fue deficiente; tales datos pueden extrapolarse anualmente a 400.000 enfermos estadounidenses hospitalizados.

De tal informe, se desprende que nuestra sociedad aún no ha aceptado la inevitabilidad de la muerte. Muchos facultativos no tienen habilidades comunicacionales, no saben explicar la situación a los pacientes; ellos están adiestrados para contemplar la muerte como un fracaso y con frecuencia utilizan métodos demasiados agresivos para tratar a los pacientes moribundos.

De acuerdo con Jennifer Middleton, (op.cit.) ha aflorado un fenómeno que ha sido denominado como “*la muerte anticipada*”. Tal situación ocurre cuando –dada la gravedad del paciente, su entorno más cercano lo da por muerto antes de que el deceso ocurra efectivamente- la familia se distancia afectivamente, adopta decisiones sin consultarlas con aquél y apartándolo, de hecho, de la vida familiar. Paralelamente, el enfermo en la fase de fin de vida, se aísla, se refugia dentro de si mismo y vive la proximidad de la muerte en silencio, angustiosamente y con depresión. Ambas reacciones (la familiar y la del paciente) se potencian mutuamente, y es difícilmente manejable y de revertir.

Reacciones diversas a nivel familiar del enfermo, por otra parte, que rechazan o niegan la proximidad de su muerte llevan al paciente a sufrir las consecuencias de tal “positiva” actitud familiar. Ello ocurre, por ejemplo, cuando se le exige a un

moribundo aceptar la comida que él rechaza. Se produce en el enfermo graves crisis de angustia y sensaciones de culpa por no cooperar en el proceso de recuperación. Ello ocurre porque el enfermo, en su fuero interno, sabe que la muerte es irreversible y pronto expirará, por lo tanto su organismo es incapaz de alimentarse.

Al respecto, Middleton revela:

*“en el período previo a la muerte, la persona con frecuencia tiene graves crisis de insomnio: el paciente tiene un miedo inconsciente a cerrar los ojos, porque en lo más íntimo de sí percibe que tal vez no los volverá a abrir. Es lo que llamamos “angustia de muerte”. En este sentido hemos vistos casos dramáticos, en que, a pesar de la administración de dosis altas de inductores del sueño, se produce un efecto paradójico y la persona está cada vez más despierta y más angustiada”* (op.cit. pág 2).

Es sabido que la muerte es parte de la vida: es la etapa final del crecimiento de los seres vivos. Aún así, la cultura humana en el cual estamos insertos hace ingentes esfuerzos por negarla y rechazarla, lo que perciben los enfermos terminales: se sienten “poco aceptados” al acercarse el momento del desenlace final; se aterrorizan, se sienten solos y carentes de expresión de sus culpas o reclamos.

Acota la citada autora que frases como “muchas gracias por lo que han hecho”, “estoy muy cansado, quiero descansar”, “estoy preocupado por lo que va a pasar más rato”, “mañana voy a estar mucho mejor”, etc., reflejan, muchas veces, contenidos o significados mucho más profundos que frases u oraciones alambicadas. El paciente –agrega la psicóloga- se está despidiendo, sin plena conciencia de ello. Una persona perceptiva y sensible puede captar la clave y constituirse en parte primordial en el proceso de despedida, así como en el paso de la vida a la muerte.

Citando la obra de los investigadores Bejerano y Jaramillo “Morir con dignidad, fundamentos del cuidado paliativo” (1992), Middleton subraya que para que exista una comunicación efectiva con el paciente, en esta etapa de su existencia, se requieren algunas condiciones básicas ineludibles.

### **1.2.1.- Condiciones Básicas**

Un ambiente adecuado, sin interrupciones, donde la persona sienta que hay un tiempo disponible para ella, lo que favorecerá una predisposición positiva por parte del enfermo. El paciente no siempre estará disponible debido a sus condiciones físicas: hay que saber adaptarse a él y no pretender lo contrario.

Una capacidad de escuchar explícita; que el paciente sienta que tiene una persona entera disponible para escucharlo, que va a entender su lenguaje verbal, como el no verbal. Cuando se habla de “*persona entera*”, se quiere enfatizar en que el profesional esté realmente disponible, no sólo en su actitud. Esto tiene especial relevancia, porque los pacientes en este estado son extremadamente perceptivos y se dan cuenta inmediatamente del apuro, de la falta de concentración y de interés.

Favorecer la expresión del enfermo, sin bloquear su discurso, ni sus emociones. Sin juzgar, sin interrogar.

Transmitir al enfermo la sensación que en ese momento él es lo único importante, lo más importante y que lo que quiera él expresar es también de vital importancia.

Dosificar la información. El enfermo seguramente no está en condiciones de mantener su capacidad de atención y concentración por un período largo.

Transmitir al enfermo que existirá una continuidad en la relación, que estamos presentes y disponibles para futuras comunicaciones que él requiera.

Usar el lenguaje no verbal para transmitir calidez, complicidad, capacidad de guardar secretos, o simplemente para transmitir presencia e incondicionalidad.

Estas actitudes, si son observadas y aplicadas por los miembros de los equipos de cuidados paliativos en su relación con el enfermo en su fase de fin de vida, contribuirán a mejorar la calidad de vida psíquica y mental de éste y le ayudará enfrentar el término de su vida. El enfermo se sentirá comprendido y respetado como ser humano que es, lo que coadyuvará a que exista entre paciente y equipo una amistad y complicidad crecientes que, en el caso de los integrantes del equipo tratante, se traducirá en una mayor y más rica experiencia en su trato con otros pacientes.

### **1.2.2.- Objetivos de la intervención terapéutica**

Los objetivos de la intervención terapéutica en estos enfermos, señala Jennifer Middleton (ibid) apuntan a:

- a) Acompañar al paciente en sus emociones frente a la proximidad de la muerte. Los sentimientos que emergen pueden ser de múltiples características: de extrema violencia y agresión, de profunda pena, temor incontrolable, así como manifestaciones maníacas de diversa naturaleza. El terapeuta debe contar con una sólida formación, sumada a un trabajo personal en el tema de la muerte y otros conflictos existenciales; si esto no ocurre, no será capaz de contener al paciente.
- b) Apoyarlo en su cotidianeidad; dar sugerencias de orden práctico que permitan un día a día más fácil y llevadero junto a su familia.
- c) Establecer un contacto humano permanente, disponible y gratificante.

- d) Asistirlo en el duelo por sus múltiples micromuertes (pérdida de capacidad física, mutilaciones, pérdida de amigos, de estatus, etc.) y muerte final, y última.
- e) Fomentar y facilitar comunicación con la familia y el equipo tratante. Las crisis emocionales que se presentan tanto en el paciente, como en los miembros de la familia y el equipo, hacen necesarias instancias catárticas, de expresión profunda.
- f) Velar para que el paciente mantenga el auto-respeto, intimidad y autoestima. Los ambientes hospitalarios, con el afán de optimizar eficiencia, pierden de vista los límites de la intimidad de la persona y actúan con ella sin considerar su pudor. Con frecuencia el personal olvida que hay una persona presente y no sólo un cuerpo y que, por mucho que esta persona esté enferma, siente, percibe y sufre. Aún en estados comatosos o semicomatosos, la integridad de la persona debe ser respetada.

La intervención terapéutica en estos enfermos tiende a hacerlos partícipes, de su sanación, de la elevación de su autoestima y de su decisión de enfrentar la muerte como parte del proceso de la vida, con dignidad y entereza y que -creyente o no en la trascendencia más allá de la vida- sienta en esta etapa de la vida terrenal el cariño, respeto y amor de sus iguales.

### **1.2.3.- Características de la intervención**

Las características de la intervención en este tipo de pacientes son, de acuerdo a lo señalado por Bejerano y Jaramillo (op.cit.):

Deberá tenerse en cuenta siempre que las metas son radicalmente distinta a las de una psicoterapia común, dado que el tiempo apremia por lo breve.

Las reglas son diferentes y la flexibilidad es la regla de oro. Cada sesión es diferente en duración, en grados de comunicación, en calidad y en resultados. En este contexto no existen settings ni reglas. A veces con cinco minutos de silencio y un tocar la mano del enfermo se ha hecho mucho más de lo esperado. La frecuencia la establece el paciente y según sus condiciones físicas y anímicas.

Todo el trabajo terapéutico puede reducirse a una o dos sesiones, si fuera el caso de un enfermo en angustia, que vive un conflicto entre dejarse ir y descansar (morir) o seguir presionándose a vivir para no defraudar a la familia o al equipo tratante. Bastará reflejar este conflicto y acompañar al paciente para que supere la crisis de angustia y, tal vez, muera en paz ese mismo día.

El acercamiento e interés por parte del terapeuta son características importantes de la intervención, con el objeto de establecer vínculos de confianza e incondicionalidad.

El objetivo fundamental es colaborar a mejorar la calidad de vida y la calidad de la muerte del paciente, en todo lo que está al alcance y posibilidades del terapeuta.

Es muy importante tener en cuenta el desgaste de la familia y del equipo tratante (médicos, enfermeras, técnicos paramédicos, asistentes sociales, psicólogos, etc.) y colaborar a minimizar los efectos devastadores de una enfermedad prolongada e incurable. Se recomiendan talleres periódicos de autocuidado con el equipo y un apoyo permanente a la familia. Dicho apoyo tiene que ver con relevar de culpas frente a un tiempo de dedicación no permanente, distribución y sustitución de roles, permitir y favorecer instancias de relajación y distracción, entender las reacciones de los jóvenes y niños e incorporarlos al proceso en forma activa, etc.

Los temores más frecuentes que se pueden observar entre los miembros de la familia tienen relación con:

- El sufrimiento y la agonía
- El abandono del equipo tratante
- Las reacciones del paciente y otros miembros de la familia en el momento de la muerte
- Culpas y remordimientos posteriores
- Insuficiencia de la dedicación y búsqueda de alivio y soluciones. (Ibid).

En este tipo de pacientes, dada la brevedad de la existencia del enfermo en su fase de fin de vida, la intervención terapéutica debe extremar su sensibilidad y flexibilidad en su trato con aquél y su familia. Hay que entregarles la seguridad – no sólo con palabras, sino que refrendados con hechos, con actitudes sinceras- de que el equipo tratante lo acompañará a él y su familia, que no serán abandonados. Que el sufrimiento por el dolor será aminorado y que la confianza se dará entre ambos: el paciente, familia y el equipo tratante.

#### **1.2.4.- Cómo acompañar y ayudar.**

Respecto a la forma de acompañar y ayudar a los niños en etapas avanzadas de enfermedad y sus familias, los investigadores Bejerano y Jaramillo puntualizan algunas diferencias en relación a la aproximación del problema y su tratamiento.

De entrada, señalan que las deformaciones de que adolecen los adultos con respecto a la muerte rara vez están presente en los niños. Éstos se relacionan con la muerte en forma más natural y sana, con menos temores y aprehensiones. El niño no debe ser mantenido al margen de lo que está ocurriendo, pues se trata de su propia vida y muerte éste está mucho más al tanto de lo que ocurre de lo que se supone. Los niños son infinitamente más perceptivos que los adultos y mucho más aún cuando están enfermos. Con frecuencia presentan una madurez mucho mayor para su edad.

Por lo tanto:

Tomando en cuenta su desarrollo y adecuándose a su lenguaje, el niño debe ser informado de lo que le ocurre. Su autonomía debe ser respetada, junto con su intimidad y debe sentir en todo momento la cercanía, afecto y seguridad de los adultos (familia y equipo).

No debe ser marginado de sus actividades normales (dentro de lo posible) y debe participar en juegos y entretenimientos, así como seguir con sus actividades escolares.

Se debe procurar que, pese a la eventual pérdida de cabello y/o mutilaciones y limitaciones, mantenga su autoestima. Ello se logra entregando seguridad y cariño, en un ambiente protegido y abierto a la vez.

En todo momento la familia debe ser incorporada a la toma de decisiones y debe contar con un espacio para expresar rabias, desesperanzas, miedos, impotencias y frustraciones (Ibid. 2002).

Finalmente, es necesario afirmar que las evidencias apuntan a que las características del acompañamiento a estos enfermos difieren con las etapas y ciclos de vida.

Se asiste hoy a una avalancha de enfermedades (y enfermos) incurables, es decir, “a una especie de “mareas crecientes” (cáncer, sida, enfermedades de motoneurona, enfermos pulmonares obstructivos crónicos, insuficiencias orgánicas, geriátricos avanzados, etc.) que exigen una planificación adecuada para garantizar a estos enfermos una asistencia de calidad” (Gómez Sancho, op.cit. :148).

En contraposición, los hospitales a través del mundo se encuentran diseñados para tratar y sanar a los enfermos curables, para lo cual se han implementado esfuerzos tecnológicos, científicos y profesionales con alta calificación, dentro de

un contexto de discriminación hacia aquellos pacientes condenados a morir por enfermedad terminal o estados geriátricos avanzados. Al enfermo en el proceso de fin de vida se le destina los esfuerzos materiales y humanos que sobran, cuando la realidad es otra muy distinta para la atención terapéutica de tales personas, que debe ser encarada y resuelta de manera diferente.

*“El enfermo terminal es un enfermo distinto, que tiene necesidades distintas y que, por lo tanto, requiere que realicemos actividades distintas. Todo esto implica una organización distinta, capaz de dar respuesta a las necesidades del enfermo allí donde se encuentre (hospital de agudos, centro sociosanitario, su domicilio, etc.), ya que el enfermo es ubicuo. Estos cambios de organización han de proporcionar un sistema flexible y permeable, que se pueda adaptar a las necesidades del enfermo, que son cambiantes” (Ibid:148).*

Los servicios de salud tienen que cumplir con tres requisitos básicos y fundamentales para que una prestación sanitaria sea efectiva: **eficacia**, **eficiencia** y **equidad**.

Los dos primeros requisitos, *eficacia* y *eficiencia*, son condición que deben imperar en todos los servicios de salud, en hospitales, consultorios, postas rurales o urbanas del país y del planeta. Los directivos, por conciencia profesional, y presionados por las diversas fuerzas que conforman la opinión sanitaria (médicos, enfermeras, matronas y profesionales de la salud, además de usuarios y autoridades del Estado), tienden a concretar, desarrollar y fortalecer tal indispensabilidad u obligación.

En lo que concierne a la equidad, ello no está tan claro.

*“Por una parte, la mayoría de los servicios de cuidados paliativos ha surgido en el entorno a la oncología y se ocupan de los enfermos de*

*cáncer. Hoy, en algunos ámbitos, los enfermos de cáncer están impecablemente cuidados, mientras los de las restantes patologías no tienen acceso a un servicio de cuidados paliativos. Por este motivo, por necesidades de equidad y justicia, estos servicios deben ir ampliándose al resto de los enfermos subsidiarios de este tipo de atención” (Ibid: 148).*

El juicio anterior no significa que haya que mermar los esfuerzos de todo tipo para enfrentar el flagelo del cáncer, en especial de los enfermos terminales oncológicos. Al contrario. Falta aún muchísimo por hacer en relación a los cuidados paliativos en una gran cantidad de regiones de la Tierra, en donde aún está en pañales –o simplemente no existe- tal fórmula de atención tendiente a mejorar la calidad del paciente ante la proximidad de la muerte. Lo que se espera es que los *cuidados paliativos* surjan en todos los servicios de salud *para cubrir todas las patologías*.

La distribución de los recursos, otro aspecto relevante de la equidad y justicia, es un fenómeno que golpea fuertemente en los servicios de salud, por la discriminación que representa en la prestación de los servicios terapéuticos para cierta categoría de enfermos.

*“Ante un enfermo potencialmente curable, puede decirse que no existe tope de recursos técnicos, humanos y económicos, mientras que si es incurable, muchas veces se le niega casi todo. Se emplean muchos recursos para un grupo pequeño de enfermos. Decía W. Shakespeare que “Los miserables no tienen otra medicina que la esperanza” y es probable que esta dramática frase del escritor inglés se pueda aplicar a los enfermos terminales” (Ibid:149).*

En los países en desarrollo, la entrega de recursos se destaca por ser inverso a las necesidades. En nuestros países,

*“el 80% de las necesidades son en cuidados primarios (ambulatorios, dispensarios), el 15% en cuidados secundarios (lugares de curas generales) y el 5% en cuidados terciarios (lugares de alta especialización). El destino de los recursos lleva un camino exactamente inverso: el 80% de los recursos se destina a cubrir el 5% de necesidades; el 15% para cubrir el otro 15 y el 5% de los recursos para cubrir el 80 % de las necesidades” (Ibid:149).*

A los enfermos terminales es posible mejorarle la atención adoptando políticas de salud, si no es por la vía del aumento del presupuesto, por lo menos, de una mejor distribución de los recursos en el área sanitaria que actualmente existen en el país.

El Dr. Gómez Sancho señala al respecto que “El peso de la asignación de recursos debe desplazarse del tratamiento específico al desarrollo de los cuidados paliativos, que han demostrado eficacia, eficiencia y costo-efectividad”.(ibid:150)

Tal afirmación tiene su base en un estudio desarrollado en cinco hospitales universitarios de Estados Unidos, en donde se demostró que la mitad de las personas que por la gravedad de sus enfermedades fallecieron pasaron su última semana de vida en una unidad de cuidados intensivos, donde se le aplicó respiración mecánica. Aún cuando no se evaluó a cuantos de estos pacientes se les pudo haber evitado tal tratamiento, probablemente muchos de ellos hubieran tenido un final menos traumático y más digno, a la par que un ahorro importante de dinero.

*“Esto explica que durante los últimos 12 meses de vida de 1054 enfermos de cáncer, los gastos ascendieran a 21.219 dólares, y esta cifra creció exponencialmente a medida que la muerte del enfermo se acercaba, con un 29%, 6.161 dólares gastados en el último mes.*

*El 5,9% de los beneficiarios que murieron en 1978 contabilizó el 28% de los gastos de Medicare (agencia de salud americana). Como hemos visto que solamente el 17% de los enfermos de este país que necesitarían cuidados paliativos lo han recibido, es fácil colegir que esta cantidad tan enorme de dinero se ha empleado en alta tecnología y/o intentos curativos persistentes, que no modifican el curso de la enfermedad y empeoran la calidad de vida” (Ibid. pág. 149 ).*

El tratamiento de la mayoría de los enfermos con cáncer avanzado, deduce el científico español, debe ser evaluado objetivamente en relación a los frutos reales que se adquieren en su cura, y los profesionales oncológicos son los llamados a encarar esta tarea.

*“Es indudable que se logran avances, pero afectan a tumores de muy baja prevalencia. Lo cierto es que más del 60% de enfermos muere a causa de la enfermedad y que los resultados de la investigación clínica no aportan respuestas realmente relevantes desde hace años, sólo diferencias inestimables en la supervivencia, analizadas con métodos cuestionables y que tienen un impacto muy pequeño en la calidad de vida de los enfermos”; y, a esto hay que agregar “el coste personal, social, económico y de esfuerzo del personal sanitario en realizar tratamientos agresivos, con tan escasos beneficios, debe ser tenido más en cuenta “(Ibid:150).*

Aún cuando no van parejas en su desarrollo, los tratamientos sanitarios, conforme avanza la ciencia y la tecnología, dan lugar a un mayor tiempo de supervivencia y una mayor calidad de vida. En cuanto a los enfermos terminales, la calidad de vida tiene su base en la creación de equipos multidisciplinarios capaces de atender los requerimientos de este tipo de casos y de la familia que sufre con él.

Existe una relación directa entre la calidad de los cuidados paliativos y el estado de salud física y psicológica de quien o quienes proporcionan tales cuidados. A medida que el agotamiento laboral llega a su máximo, que se traduce en el síndrome de "Burn-out", lo que conlleva la desatención del enfermo y de su familia, particularmente desde el punto de vista de la atención psicológica. El equipo de cuidados paliativos (médicos, psicólogos, trabajadores sociales, enfermeras, técnicos paramédicos, religiosos, voluntarios, etc)) cuando se ve desbordado por las muchas y variadas exigencias que plantea el cuidado de un enfermo en proceso de fin de vida y su familia, y ante la carencia del soporte del personal que es producto de la falta de herramientas de tipo administrativas y políticas existentes en prácticamente todos los Equipos de CP, no puede prestar la atención óptima requerida y merma, por supuesto, la calidad de los cuidados asistenciales.

Este síndrome clínico, conocido también como "síndrome de sobrecarga emocional", que está presente en todos los ámbitos de la vida no sólo laboral, fue observado y descrito por vez primera en 1974, por el psiquiatra Freudemberg, quien trabajaba en una clínica neoyorquina para toxicómanos. Allí se percató que después de un año de labores, la mayoría de los voluntarios perdían gradualmente sus energías hasta llegar al agotamiento, a la par que padecían de síntomas de ansiedad y depresión.

Trabajar con pacientes enfrentados a enfermedades dolorosas, particularmente aquellos que están en la etapa de fin de vida de sus existencias, representa para los miembros de las unidades de cuidados paliativos retos muy difíciles, dadas las características propias de los cuidados paliativos, donde se debe dar solución a muchos problemas, en su mayoría, repentinos y en forma continua.

## Capítulo II

### EL CANCER, UN PROBLEMA MUNDIAL

Dada la magnitud que ha adquirido el desarrollo del cáncer en el mundo, desde comienzos de la década de los 80, la Organización Mundial de la Salud (1982), elaboró las orientaciones para un Programa General de Control del Cáncer en el cual se integran cuatro tópicos: *prevención primaria, diagnóstico precoz, tratamiento curativo y alivio del dolor y cuidados paliativos*.

En relación al Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos, este organismo de la salud mundial –en lo que se refiere a los pacientes con cáncer- ha impulsado programas de intervención dado que es el único que, con un enfoque realista hacia este tipo de enfermos, ha salido al paso de la falta de medidas preventivas eficaces, de diagnóstico precoz y de métodos de tratamiento curativo, como también de medios de atención sanitaria y de personal debidamente entrenado. Lo anterior, se debe a la poca o casi nula atención que en los países desarrollados como de los en vías de desarrollo se le ha otorgado –como política de salud pública- al alivio del dolor y los cuidados paliativos.

El cáncer constituye la segunda causa de muerte en Chile desde hace más de treinta años y es el responsable de más del 21% de los fallecimientos, equivalente a una tasa del 1.20 por mil habitantes. Este flagelo es la principal causa de muerte en el sexo femenino (en el grupo de 35 a 59 años de edad) y en los restantes grupos, a partir de los 5 años, constituye la segunda causa (Ministerio de Salud. 1998)

Para el doctor Pelayo Besa, especialista del Centro del Cáncer de la Pontificia Universidad Católica de Chile, en un extenso reportaje científico sobre el “Cáncer: la Visita Inesperada”:

*“las cifras de incidencia de cáncer, proporcionalmente, son similares a las de algunos años atrás. Pero como ésta es una enfermedad causada por un trastorno genético en el proceso de reproducción de las células, el paso del tiempo las puede deteriorar y gatillar ese trastorno. Por eso se conocen más casos a medida que aumenta la esperanza de vida”. (2004:3).*

Pero, ¿qué es el cáncer?.

De acuerdo a los investigadores médicos, el cáncer es una patología maligna por medio de la cual una persona sana sufre una alteración en los mecanismos genéticos de un grupo de células, las cuales comienzan a invadir y destruir otros tejidos. Este proceso puede provocar tumores y metástasis, es decir la aparición de uno o más focos en distintas partes del cuerpo. El oncólogo Pelayo Besa lo grafica así:

*“Nosotros cambiamos todas las células de nuestro cuerpo cada siete años, excepto las neuronas. Cuando se cambian, se cambia una por otra, y no una por cinco. El tumor se origina cuando una célula adquiere una información que le ordena reproducirse en más de una. Además, recibe otra información que la envía al pulmón a reproducirse, lo que genera la metástasis” (Ibid:3).*

Existe la idea de que el cáncer es detectable precozmente toda vez que se realicen controles metódicos, utilizando la moderna tecnología. Ello es falso, señalan los especialistas, ya que su detección depende del tipo de cáncer. La atención médica metódica puede aumentar las posibilidades de detectar el cáncer en su etapa inicial, pero no se puede generalizar. Este flagelo de nuestro siglo es una enfermedad complicada y no hay una forma segura de descubrirla. Hay que tener presente que las células cancerosas pueden comenzar a dividirse y crecer en cualquier parte del organismo, generalmente en lo más profundo de él. Se

sostiene que hasta que el cáncer adquiriera cierto tamaño no existe examen ni tecnología actual capaz de detectarlo.

De acuerdo al doctor Besa existen dos tipos de prevención del cáncer: una primaria y otra secundaria. La primaria consiste en evitar aquellos factores que inducen al cáncer: no asolearse (cáncer de piel), comer con fibra (cáncer de colon), no fumar (cáncer de pulmón, piso de boca, laringe, esófago, estómago y vejiga), no comer grasas (cáncer de colon y recto) Y, en general, no exponerse a tóxicos. La prevención secundaria consiste en el diagnóstico precoz del cáncer (Ibid:4).

Por su parte, la enfermera Paulina Sánchez, encargada del área de quimioterapia ambulatoria del Centro de Cáncer de la Universidad Católica, en la misma publicación, señala que es recomendable no automedicarse “contra dolores que creemos son una úlcera o un colon irritable, porque esos dolores pueden ser síntomas de cáncer. Todo dolor irregular, sangramiento, fiebre nocturna, baja de peso, aumento de volumen en el cuerpo o hinchazón en un ganglio, debe ser consultado para evitar que estos posibles avisos de cáncer sean ignorados” (2004:4).

### **1.- Tratamiento del cáncer: ¿término a la vida normal?**

Muchos se preguntan si el tratamiento a los enfermos oncológicos es peor que la enfermedad, dado las complejidades que viven éstos luego de comenzar a ser tratados.

El cáncer tiene tres tipos de tratamiento:

- mediante la cirugía, que extirpa el tumor;
- radioterapia y/o
- quimioterapia.

Debido a este último es el aspecto físico que caracteriza a los pacientes en tratamiento con cáncer. La **quimioterapia** consiste en administrar un conjunto de drogas estipuladas por protocolos, dependiendo del cáncer específico, las que se administran por vía oral, inyecciones o intravenosa y cuya función es destruir células que se están reproduciendo demasiado rápidamente. De acuerdo a los especialistas, las células de la piel, por ejemplo, se afectan mucho con la quimioterapia, de allí el resecamiento y oscurecimiento de la piel y la caída del pelo. Además aparecen trastornos en la producción normal de mucosa, que lubrica todos los conductos internos, la boca y la nariz. Por tanto, las personas sienten náuseas, sufren de mucositis y de molestias en la boca.

Con la **radioterapia** el efecto lateral dependerá de la localización del tumor canceroso; si es en la cabeza, el pelo se le caerá; si es en la boca o el tórax, se le dificultará tragar; si se irradia el abdomen, sentirá náuseas. Dependiendo del lugar donde se encuentre ubicado el tumor, los cuidados serán específicos: dietas, medicamentos, etc.

Dado que los tratamientos afectan tanto el tejido normal como el tumoral, mientras mejor esté el paciente, mejor los soportará. En los niños y adolescentes, por tener cuerpos no tan “gastados” o “maltratados” como los individuos adultos, el tratamiento es recibido mucho mejor que los “gastados” cuerpos de otros pacientes. “Un niño siempre soportará mejor la terapia porque tiene su cuerpo en mejores condiciones que un adulto”, señala el doctor Ramón Baeza, director médico del Instituto de Radiomedicina (IRAM) (2004:5).

Durante el tratamiento, la preocupación de los oncólogos por evitar que los glóbulos blancos y las plaquetas bajen a niveles inmanejables es permanente, toda vez que tal situación disminuye la capacidad del sistema inmunológico y, por ende, están propensos a infecciones. Y la primera causa de muerte entre pacientes oncológicos son, precisamente, las infecciones.

*“Desde el punto de vista terapéutico –afirma el psiquiatra Jorge Barros, del Centro de Cáncer de la Universidad Católica- el tratamiento es muy desagradable porque implica, muchas veces, disminuir el nivel de actividades del paciente e invertir mucho tiempo en el tratamiento. Además, es muy duro para la familia el impacto económico que la terapia significa” (2004:5).*

En lo que respecta al tratamiento, señalan los especialistas, éste puede ser de:

- tipo ambulatorio o
- no ambulatorio.

Se rompe con el mito de que todo tratamiento a pacientes con cáncer debe hacerse sólo en los centros hospitalarios y no en casa y, menos aún, en sus horarios de trabajo. La mayoría de los enfermos oncológicos son tratados ambulatoriamente, existiendo varias posibilidades para ayudar al paciente a sentirse mejor durante el tratamiento (por ejemplo, drogas que controlan náuseas), lo que les permite sentirse capaz de trabajar y sostenerse activos mientras dure el procedimiento.

Paralelamente, siempre es necesario que el paciente esté bien desde el punto de vista psíquico durante el período que dure el tratamiento, aunque no cayendo en el error de que basta una actitud positiva para vencer el cáncer. De acuerdo a lo planteado por el Dr. Barros, “un enfermo que está deprimido puede descuidar su tratamiento y por eso empeorar, pero no hay una relación necesaria entre depresión y encrudecimiento del cáncer”, toda vez que no existen pruebas científicas que avalen que una actitud positiva del enfermo aumenten sus posibilidades de curación. Lo que sí, una actitud positiva frente a tan grave problema coadyuva a mejorar su calidad de vida durante el tratamiento: el paciente se mantiene activo, se relaciona mejor con su familia, amigos y equipo tratante. El paciente, manteniendo una buena disposición ante tamaña

enfermedad, puede transformarse en un colaborador activo y responsable con el médico y su equipo durante la terapia (op.cit:5).

Para la Profesora Lea Baider, que dirige la Unidad de Psico-oncología del Sharett Institut of Oncology en el Hadassah University Hospital de Jerusalem, ya citada anteriormente, la incorporación de áreas de psico-oncología en los centros hospitalarios es fundamental cuando se hace necesario proporcionar una atención acabada en los enfermos de cáncer.

En la aplicación de las técnicas de psico-oncología intervienen especialistas de diversos campos de la medicina, como psiquiatría, oncología, psicología y enfermería.

Por su parte el Profesor Salvador Cervera - director del Departamento de Psiquiatría y Psicología Médica de la Clínica Universitaria de Madrid, que organizó el Taller sobre Técnicas de Intervención Familiar en Psico-oncología, en la que intervino como invitada especial la Prof. Baider afirma:

*“en oncología no se puede trabajar aisladamente. Por eso, debe convertirse en una labor de equipo. La integración de diversos niveles profesionales enriquece el resultado final. Cada uno aporta su punto de vista al comportamiento de la enfermedad, lo que revierte en una mejora de la calidad de vida del enfermo” (2004:4)*

Para este experto, las características individuales de cada caso supeditan la atención psico-oncológica de los enfermos de cáncer. El profesor Cervera afirma que

*“la repercusión social y familiar es distinta según la edad, cargas familiares y situación del enfermo. Además, las técnicas se deben ajustar al diagnóstico, protocolo de tratamiento, pronóstico, etc.*

*Según sea el tipo de enfermedad y su severidad, y el momento del proceso (inicio, tratamiento, rehabilitación) se indicarán las técnicas más apropiadas” (Ibid:4).*

En cuanto a la salud mental, la profesora Lea Baider sostuvo en el mencionado Taller:

*“diversos grupos de investigación internacional consideran que lo más importante de estas técnicas terapéuticas es que ayudan a la adaptación del enfermo y de su familia en el mantenimiento de la salud mental. Un paciente motivado y contento se seguirá sintiendo un enfermo con cáncer pero se enfrentará con mayor fuerza a la realidad” (op.cit:4).*

Ambos profesores coincidieron, en que:

*“El tratamiento de estos pacientes no consiste únicamente en el diagnóstico y en administrar determinada dosis de medicación. También hay que tener en cuenta la situación del paciente: si está preparado para recibir la noticia de la enfermedad, cuándo debe enfrentarse a ella, etc. Así, un tratamiento completo sólo se consigue con la conjunción de un trabajo en equipo de todos los profesionales implicados” (Ibid:4).*

La Psicooncología, que se preocupa de la influencia que ejercen los factores psicológicos en la aparición y evolución del cáncer, estudia también las reacciones de tipo psicológico que se producen durante el desarrollo de la enfermedad no sólo en los pacientes oncológicos, sino además en su entorno familiar y en los integrantes del equipo sanitario. En la acción de esta disciplina existen dos enfoques: uno, es el **reactivo** y el otro, el **proactivo**. El primero, entrega el apoyo al enfermo de cáncer para que sobrelleve en las mejores condiciones su

enfermedad. Mientras tanto, el proactivo, se preocupa de restituir la salud del paciente y/o prevenir la aparición de este flagelo.

## **2.- El cuidado de los enfermos y los miedos que provoca el cáncer**

El cáncer puede ser una enfermedad que cambie totalmente la vida no sólo de la persona afectada, sino también de su familia y de sus amigos. Porque no sólo se trata de la salida de madre de las células que se reproducen anormalmente en el cuerpo del paciente, sino que su entorno cercano y el inmediatamente siguiente sufre miedos y alteraciones en su vida psíquica y mental, cuyas consecuencias pueden ser muy severas.

En el Congreso de la Sociedad Americana de Oncología Clínica que se realizó a fines de Julio de 2003 en la ciudad de Chicago –que fue cubierto por el Diario Clarin de España- el cuidado de los enfermos de cáncer se constituyó en el principal tema de discusión y sobre el cual se adoptaron acuerdos tendientes a fortalecerlo y desarrollar iniciativas en pro de un mejoramiento de la calidad de vida de aquél y de familiares y entorno más cercano.

En el marco del congreso de oncología mencionado, cuya idea central fue :

*“Compromiso. Cuidado. Compasión. Honrando a la gente con cáncer”, la fundadora de la psicooncología Jimmie Holland, que trabaja desde hace más de un cuarto de siglo en el Memorial Sloan-Kettering Cáncer Center de Nueva York,- entrevistada por Clarin- sostuvo que puede haber un antes y un después a partir del diagnóstico de la enfermedad, haciendo hincapié en que cada enfermo debería “vivir con esperanza, hacer frente a la incertidumbre” (2003:1)*

La investigadora afirmó –luego de recibir un reconocimiento especial de la Sociedad Americana del Cáncer- que la comunidad médica está cada vez más preocupada en abordar los aspectos psicosociales del cáncer, recomendando a los pacientes con cáncer (el 50% de ellos se cura) buscar apoyo psicológico; toda vez que los pacientes, en la actualidad, están bajo la tutela de un equipo multidisciplinario compuesto por peritos en patología, oncología, radiología, enfermería oncológica, psicología y asistencia social.

Holland, en referencia al cáncer, dice que hablar sobre éste es difícil, dado que:

*“hay un gran estigma sobre esta enfermedad, que varía según las culturas, pero que rodea por ejemplo los casos de cáncer de próstata o de testículos. Sin embargo, por lo menos en los Estados Unidos la gente está hablando cada vez más abiertamente”.* (ibid:2)

Y en relación a las personas que rodean al enfermo oncológico, Jimmie Holland apunta que ellas también están insertas en el problema, pero no pueden pretender que:

*“ser paternalistas, al querer hacer cosas que el propio paciente puede hacer por su cuenta a pesar de su enfermedad. Es decir, deben seguir tratando a los pacientes como lo hacían antes de conocerse el diagnóstico”* (Ibid:2 ).

Por su parte, el oncólogo de la Universidad de Yale Marc Strauss -invitado a dicho evento científico expuso sobre su singular experiencia en relación al tema. Este profesional, desde hace más de 14 años, escribe poemas que hacen patente lo que piensan los pacientes sobre este mal que los ataca, sus angustias, miedos, deseos y demás sentimientos y sensaciones que los embargan a partir de esta enfermedad. Los tres libros de poemas que ha escrito Strauss son estudiados en las universidades de Estados Unidos por los futuros médicos para que “aprendan

a sentir” lo que viven los pacientes, de los cuales él se manifiesta “su vocero” (Ibid:2).

Marcos Gómez Sancho, Director de la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del Hospital de Gran Canaria “Doctor Negrin”, entrevistado por Revista Fusión, se refiere a los casi 16 años trabajando en el tema y al hecho de tener un servicio pionero en España, el que ofrece “un servicio integral que nos permite dar respuesta a enfermos terminales en cualquier ubicación dentro de la Provincia de Las Palmas”. (2005:2)

Ante la pregunta de si nuestra civilización ha dado un paso atrás respecto a las culturas primitivas que sí hablaban de la muerte y la enfrentaban como parte de la existencia humana, el Dr. Marcos Gómez señaló:

*“En los últimos cincuenta años han coincidido una serie de factores que sin duda han contribuido a esto. En primer lugar, el desarrollo de la propia medicina: antes no se curaba casi nada, toda medicina era paliativa. Ahora con el desarrollo de la medicina moderna, se habla continuamente de los milagros médicos de manera que, cuando un enfermo es potencialmente curable, no existe ningún tope de recursos para salvarle la vida. Por el contrario, cuando un enfermo es incurable se le niega todo”. Y continúa el Dr. Gómez: “En paralelo, la sociedad también se ha desarrollado. Hay crisis de valores tradicionales que han sido sustituidos por la riqueza, la belleza y la juventud. Todo aquello que no produzca, que no consuma, cada vez está más apartado del sistema. Otro factor que también ha contribuido es el proceso migratorio del medio rural al medio urbano, que ha coincidido con la incorporación de la mujer al mercado laboral; viviendas más pequeñas; pocos hijos, etc. Antes las familias eran numerosas y había todo el tiempo del mundo para cuidar de los*

*enfermos, la medicina era más humana y cercana. Creo que hoy, morirse es más difícil que en otras épocas” (ibid:2).*

En relación al hecho de ayudar a los demás a morir, que obliga al médico y el equipo que lo asesora a enfrentarse a su propia muerte, el Dr. Gómez Sancho sostiene:

*“es inevitable que surja esta reflexión ... porque además creo que uno de los motivos por los que habitualmente los médicos no prestamos la debida atención a estos enfermos, es por miedo a nuestra propia muerte. Es como una especie de espejo al que no siempre nos gusta mirar. Por eso nos cuesta atender a otro colega, a alguien de nuestra edad, o a un muchacho de la edad de nuestro hijo. Cualquier detalle que nos haga identificarnos con el moribundo. En mi caso, no digo que no llegue a importarme poco mi propia muerte, porque eso es imposible, pero sí me obliga a procurar situarme en una posición libre de la tanatofobia que existe en nuestra sociedad, para poder acompañar mejor al enfermo” (Ibid:2).*

Ante la consulta de la Revista Fusión sobre el por qué la aplicación de la morfina para eliminar o mitigar el dolor sigue siendo un tema tan polémico, Gómez Sancho apuntó:

*“Desgraciadamente a lo largo de casi todo el siglo XX nos ha llegado de EE.UU. una política totalmente restrictiva, coercitiva hacia cualquier tipo de producto considerado droga. Como consecuencia, a la morfina se la ha considerado como una droga de recreo, olvidándose que es un fármaco, analgésico, utilísimo. Estas leyendas infundadas han impedido que muchos enfermos hayan podido acceder a un analgésico de la potencia suficiente para aliviar*

*su dolor, porque la sociedad y los propios médicos, lo creían dañino y pernicioso” (Ibid:3).*

Ahora, si la morfina alivia los dolores físicos, ¿cómo se curan los dolores del alma? Esta interrogante la responde el Dr. Gómez así:

*“Nuestro objetivo no es sólo curar los dolores físicos, sino acompañar al enfermo y ayudarle a hacer más tolerable la última enfermedad. En casos de cáncer, existe un dolor tan intenso que es necesario emplear opioides potentes. Son analgésicos que deben ser utilizados en el contexto de una relación médico - paciente de amistad, humanitaria, donde es difícil establecer límites. La misión del equipo interdisciplinario de cuidados paliativos es la atención integral del enfermo en su fase de fin de vida y sus familiares. Y ahí está contemplado su estado emocional, los temas relacionados con su dimensión espiritual, aspectos burocráticos, sociales, económicos, etc.” (Ibid:3)*

En cuanto a la eutanasia, manifiesta que en esas unidades es donde menos se escucha esa palabra, lo que le hace estimar :

*“si hubiese más servicios de esta índole, menos se hablaría del tema”, dado que “cuando un enfermo está bien atendido es difícil que quiera morirse”. (Afirma que, aunque no se puede generalizar) “el que pide eutanasia con toda seguridad está solicitando que le quiten el dolor, que no le abandonen, que no le consideren muerto antes de morir, que la sociedad y la propia familia no le tengan como a una carga. Ante esto, creo que la sociedad debería reflexionar. No se trata de discutir quién está a favor o en contra de la legalización de la eutanasia, antes se debería mirar cómo se les puede atender lo mejor posible para que no lleguen a pedirlo” (Ibid.pág. 4).*

*Si un enfermo le pide que mitigue su dolor y usted sabe que con ello se puede acelerar el proceso de su muerte, ¿lo haría?*, le pregunta la revista Fusión al médico, éste responde:

*“Llegado un determinado momento, ante situaciones muy avanzadas, cabe la posibilidad de que a algunos enfermos con dolor o con síntomas especialmente refractarios, rebeldes a otros tratamientos, nos vemos obligados a disminuir la conciencia al paciente y sedarle. Si esta medida, indirectamente le acorta la vida, éticamente es aceptable porque entraría dentro de los efectos secundarios. Nuestro objetivo nunca es acortar la vida, sino aliviar los síntomas de ese enfermo para que no tenga una muerte mala”.*

(ibid:4)

En ocasiones ocurre que pacientes se ven sometidos a un verdadero encarnizamiento terapéutico en los últimos instantes de su vida, toda vez que la medicina sigue siendo enfocada exclusivamente a la lucha por la vida. Ante esta aseveración, el Dr. Gómez enfáticamente afirma:

*“Eso es una inmoralidad, algo que se ha de evitar a toda costa; por eso ahora, se hace tanto énfasis en los testamentos vitales o documentos de voluntades anticipadas. Los ciudadanos quieren tener la seguridad de que si tienen una enfermedad incurable y están inconscientes, exista un documento legal donde figure que se niegan a recibir tratamientos desproporcionados. Eso va contra la dignidad del ser humano”* (Ibid, pág. 4).

La otra cara de este problema está dada por el revuelo que causó en Estados Unidos y en el mundo la desconexión de la sonda de alimentos que mantenía con vida a Terri Schiavo. Ésta “una mujer estadounidense de 41 años, que permanece en estado vegetativo persistente desde 1990 y cuyo caso ha generado una fuerte

polémica sobre la eutanasia en Estados Unidos y también una dura disputa entre sus familiares, fue desconectada ayer por sus médicos de los tubos que la alimentan, en cumplimiento de una resolución judicial de un tribunal del estado de Florida”, señala el matutino “La Tercera” de Santiago en su edición del 19 de marzo de 2005. Agrega el diario que “fuentes cercanas al centro hospitalario donde está internada Schiavo informaron que las sondas fueron desconectadas a primera hora de la tarde, poco después de conocerse la decisión del juez George Greer, a cargo del caso. Así, los especialistas prevén que la mujer morirá de inanición en un lapso de entre 10 días y dos semanas”.

Este largo proceso, que se remonta a 1998, cuando su esposo Michael Schiavo inicia una batalla judicial para dejar morir a su esposa y que lo enfrenta a los padres de Terri, “ha generado una dura disputa entre los defensores del derecho a que Schiavo tenga una muerte digna y grupos conservadores y religiosos contrarios a la eutanasia” (Tercera, 2005:16).

De paso hay que señalar que en el mundo, y en Chile en particular, incluso partidarios de la eutanasia rechazan la medida (como el Colegio Médico chileno) toda vez que no es el tratamiento propiamente tal el que se deja de aplicar, sino la sonda que a través del esófago le entrega alimento y agua lo que es procesado normalmente por el estómago. Lo contrario sería, según el Dr. José Luis Castro, Presidente de la entidad médica de Chile, si se le aplicara suero por vía intravenosa para alimentarla e hidratarla, lo que podría ameritar la desconexión. En términos simples, se le está quitando la vida mediante el hambre y la sed (La Tercera:2005). Días después, Terri Schiavo falleció.

## Capítulo III

### EL PACIENTE Y EL MEDICO: SU VISIÓN DEL DOLOR

Constituye una tarea compleja definir una experiencia tan cabal como el dolor, dado que éste es un concepto ligado al contexto y al momento de la vida en el cual se trata de definir.

Para entender la intrincada naturaleza del dolor en cáncer, la definición propuesta en 1997 por la Asociación Internacional para el Estudio del Dolor (IASP, Seattle, Washington) resulta aclaratoria:

*“El dolor es una desagradable experiencia sensorial y emocional que se asocia a una lesión actual o potencial de los tejidos o que se describe en función de dicha lesión. El dolor es siempre subjetivo. Cada individuo aprende a aplicar ese término a través de sus experiencias traumáticas juveniles. Indudablemente, se trata de una sensación en una o más partes del cuerpo pero también es siempre desagradable y, por consiguiente, supone una experiencia emocional”* (Por cit.Minsal. Chile,1998:17).

En el citado estudio el Dr. Loeser reconoce varios niveles en la experiencia del dolor. Primero, se debe producir la **nocicepción**, que al ser percibida por la persona en forma consciente se denomina propiamente dolor. Percibido el **dolor**, se origina una respuesta afectiva que integra las experiencias previas. El generador (matriz) afectivo varía conforme a las circunstancias presentes y anteriores y lo que significa el dolor para el enfermo.

Cuando el generador afectivo resulta ser negativo, se denomina **sufrimiento**. Posteriormente, la experiencia sensorial o emocional no placentera, produce una

respuesta global del individuo que se describe como **conducta dolorosa**; ésta representa realmente el único índice clínico observable de dolor.

Es en este último nivel (la conducta dolorosa) donde los factores psicosociales adquieren mayor importancia, influyendo en forma concluyente en la percepción del dolor y la conducta dolorosa. Y lo hace a través de tres dimensiones:

- La dimensión sensorio discriminativa
- La dimensión motivacional afectiva y
- La dimensión cognitiva evaluativa.

La experiencia de dolor y sus manifestaciones conductuales son reguladas por las complejas interacciones de estas tres dimensiones, y, en la medida que éstas determinen la conducta dolorosa, el plan terapéutico se verá muy afectado.

**Tipos de dolor.** La Medicina reconoce tres tipos clínicos de dolor: dolor agudo, dolor crónico y dolor por cáncer. Estos tres tipos de dolor se caracterizan por un grado variable de nocicepción, aún cuando la conducta dolorosa varía en los tres casos.

El **dolor agudo**, se caracteriza por la preponderancia que adquiere el estímulo sensorial (nocicepción), dado que el cuerpo responde automáticamente con reflejos somáticos (contractura muscular) y reflejos neurovegetativos (taquicardia, sudoración, etc.). La conducta motora induce inmovilidad dependiendo de lo intenso del dolor, mientras que el componente afectivo es la ansiedad.

En el **dolor crónico** no sólo se caracteriza por el tiempo de duración, sino también por la presencia de alteraciones psicológicas (impotencia, desesperanza), las que condicionan la conducta dolorosa. Incluso el paciente puede ser inducido al suicidio.

Por último, **el dolor por cáncer**, que podría definirse como *un dolor agudo de larga duración*, se caracteriza por tener una prevaeciente presencia de dolor de origen orgánico, pero, a diferencia del dolor agudo, se distingue por el proceso de duelo ante la inminencia de la muerte.

El Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos con Cáncer del Ministerio de Salud de Chile (1998), precisa que no toda queja dolorosa en un enfermo oncológico es de origen maligno,

*“presentándose fenómenos dolorosos de tratamiento sencillo, que por considerarse como parte del síndrome maligno no se corrigen, persistiendo el dolor y sus consecuencias en la calidad de vida del paciente”. Por otro lado, el dolor de origen maligno “se acompaña de muchos otros elementos agravantes no orgánicos, que configuran una conducta compleja del paciente hacia este síntoma dentro de la enfermedad”. Y agrega que “la connotación nefasta del dolor por cáncer exagera los temores del paciente ante su proceso de muerte” (Ibid:19).*

El Dr. Pedro F. Bejarano, de la Sección Medicina del Dolor del Departamento de Anestesiología de la Fundación Santa Fé de Bogotá, Colombia, sostiene –en un artículo publicado por la Revista ARS MEDICA de la P.U.C. de Chile que:

*“en una definición personal del dolor, es casi imposible desligar el conocimiento racional (científico) de la forma como se percibe emocionalmente (percepción consciente) el dolor, pues de alguna forma ambos son interdependientes y se influyen recíprocamente en relación con un contexto”. 2004:12).*

Por ello, prefiere –previo a la definición de una experiencia tan integral como el dolor- exponer su visión de los elementos más importantes que contribuyen a su comprensión.

Pareciera que a mayor cantidad de experiencias físicas de dolor o *nocicepción*, más se acercará el individuo a obtener un significado “real” de aquél, pero de acuerdo a lo estimado por el Dr. Bejarano, “no parece existir una correlación tal, pues como nuestra práctica cotidiana permite observar, puede haber pacientes con un tratamiento médico adecuado que han desarrollado dolor crónico, y a través del tiempo han podido aprender, quizá, a adaptarse a él, como también puede haber otros cuya adaptación al dolor ha sido o es imposible por la influencia de factores biológicos y psicosociales diversos” (Ibid:12).

Cuando se refiere al término ‘*adaptación al dolor*’, el investigador colombiano se alude a diferentes procesos:

- a “manejarlo”, o sea, a percibir el dolor sin demostrar mayores manifestaciones conductuales de su presencia;
- a “no sentirlo”, toda vez que el paciente identifica la naturaleza nociceptiva del estímulo que actúa sobre él, el cuerpo no reproduce ninguna manifestación fisiológica de alerta asociada al dolor, y, finalmente,
- a “no manifestarlo” con *sufrimiento*, es decir a no expresar o sentir de forma acusada emociones negativas a consecuencia del dolor (angustia, tristeza, miedo, indefensión, impotencia, etc.).

*“Las experiencias nociceptivas de quien escribe, derivadas en su mayor proporción de procesos agudos (traumáticos, inflamatorios y neuropáticos), han ido enriqueciendo mi conceptualización del dolor como una experiencia somática con componentes emocionales que*

*condicionan un grado de sufrimiento altamente modificable por las expectativas. Y es que el solo hecho de observar dentro de uno mismo los procesos de sensibilización neurogénica e inflamatoria periférica y notar cómo éstos son modificados por los fármacos ingeridos, incrementa la tolerancia al estímulo doloroso, pues al tener la sensación de control durante una experiencia dolorosa, esta última se convierte en un proceso más manejable”, (Ibid:13 ).*

De acuerdo a la experiencia del investigador bogotano es frecuente observar que el impacto del dolor en el paciente tiene directa relación con la exposición previa que dicha persona haya tenido a situaciones semejantes. Por ello, las personas sometidas a grandes trabajos físicos son generalmente más tolerantes al dolor; lo contrario sucede con las personas sedentarias, de baja actividad física o de mínima exposición a estímulos físicos de esfuerzo, que no han tenido una historia de aprendizaje relacionado a estímulos molestos en su organismo, o lo que es lo mismo, no han experimentado un proceso de inoculación al dolor.

Existe, sin embargo, un determinante mayor del impacto del dolor en cada individuo: éste es la interpretación consciente del dolor experimentado. De ella – puntualiza Bejarano- dependen las consecuencias afectivas de una experiencia dolorosa (a las cuales llamamos “sufrimiento”) y esta experiencia por ser subjetiva, es tan personal y única, como individualidades tiene la especie humana. De allí, la definición médica de esta experiencia, cuya dimensión sólo es definible claramente por quien lo sufre, es dada por el Comité de Taxonomía de la IASP.

*“El dolor es una experiencia subjetiva producida por un daño tisular, actual o potencial, o descrito en términos de este”.(1999:14)*

El dolor es considerado una experiencia ajena a quien no lo siente, porque la sensación dolorosa sólo es posible ser descrita en los términos en que la percepción del paciente lo refleja. De allí la expresión de que *“el único dolor*

*soportable es el dolor ajeno*", corroborando así que el componente personal de sufrimiento no puede ser percibido de otra manera que aquella de la solidaridad socioemocional: si alguno de nosotros sintiera en su cuerpo un mínimo del dolor que encara en sus pacientes, difícilmente podría pensar en una forma tan racional y profesional para su solución (Ibid:14).

### **1.- El dolor en la visión personal del paciente**

El dolor, si bien es una experiencia personal del paciente, la forma en que lo percibe y manifiesta es, en gran medida, producto de los patrones socioculturales prevalecientes en su sociedad.

*"Cualquier visión personal del dolor es en cierta forma un efecto de la construcción cultural y social que ha tenido significados diferentes a través de todas las épocas. Por consiguiente, a la subjetividad de la experiencia se añade ahora el contexto cultural y social que determina las manifestaciones que se producen ante un estímulo orgánico nociceptivo. Difícilmente se podría analizar una manifestación dolorosa fuera del contexto cultural: no por la calificación que le dé una sociedad o cultura al fenómeno del dolor, sino porque los diferentes significados atribuidos al dolor como mal temporal, prueba necesaria, método de purificación, etc., han modificado la percepción del sujeto a través de los tiempos, y como definimos anteriormente, ellos pueden elevar o disminuir su capacidad de tolerancia, y por qué no decirlo, modificar acaso sus posibilidades fisiológicas de resistencia"* (Bejarano,op.cit:14).

Aclara el investigador Pedro Bejarano que esa visión personal del dolor –aún sin entenderla como el propio enfermo- debe calificarse en base a sus dimensiones *subjetiva verbal* (el reporte verbal), de los *hallazgos al examen* (la respuesta al estímulo), como también los *aspectos conductuales* (la conducta motora

manifiesta) y los *cognitivos* y *emocionales* que rigen sus respuestas al dolor. Por ello, la sola descripción verbal del paciente no basta, ya que diversas circunstancias pueden hacer que en su encuentro con el médico se produzca una serie de variables situacionales que pueden hacer que modifique su reporte, y querer hacer creer al facultativo que está mejor o peor, dependiendo de sus expectativas y el momento dado.

*“Todos los elementos anteriores, suelen identificarse como el dolor mismo para guiar los efectos de un tratamiento específico, pero más allá de estas descripciones “orgánicas”, el significado del dolor, sobre todo en sus formas crónicas y, más importante aún, en las fases terminales, tiene un contexto totalmente diferente para el paciente, pues la afección somática que produce la nocicepción es sólo una dimensión del dolor y sufrimiento que experimenta el ser humano en esas situaciones” (Ibid:14).*

Lo mismo vale para el médico: la medicina paliativa le ha enseñado que el alivio farmacológico del dolor sólo representa una parte (y acaso la menos importante y/o relevante) en el sufrimiento del paciente que se muere. Al respecto, Pedro Bejarano sostiene:

*“el profesional bien estructurado en el arte de la Medicina debe aprender a discriminar bien en esta situación que los componentes orgánicos del sufrimiento son determinantes parciales del bienestar global, y que los componentes psicoafectivos y espirituales determinan de igual forma su calidad de vida”, agregando que la carencia de entrenamiento en estas áreas “no es óbice para que el médico, como centro de la atención especializada en dolor, no esté obligado a detectar estos fenómenos y dirigir al paciente hacia un tratamiento adecuado” (Ibid:14).*

El investigador se pregunta a continuación cómo ve el paciente su propio dolor y qué espera éste del médico.

El médico subraya que la percepción del dolor está altamente influenciada por las experiencias subjetivas del enfermo y por su contexto cultural,

*“pero a la urgencia orgánica de su necesidad de alivio (que podría llegar a ser la misma para todo aquel quien lo sufre), sigue la significación personal de dicho dolor, la cual genera otras necesidades que el paciente también sean aliviadas por el médico: la ansiedad motivada por el desconocimiento y el miedo a la enfermedad, así como el miedo al dolor mismo. Aquí radica probablemente uno de los problemas mayores de la ‘masificación’ de la medicina y de la deshumanización (entendida aquí como la tecnificación exagerada) de su enseñanza, que reduce tanto el tiempo de interacción médico - paciente, como la capacidad médica de reconocer y manejar la dimensión biopsicosocial de las enfermedades, pero en particular la del dolor” (Ibid:15).*

En síntesis, el dolor es una asignatura pendiente en la formación de los equipos de salud, aunque paradójicamente sea un elemento cotidiano de la práctica de esos equipos.

## **2.- El dolor ajeno en la experiencia personal del médico**

En el mundo global, la utilización del escaso tiempo libre de los individuos que trabajan suele planificarse para diversos menesteres, como labores del hogar, momentos de esparcimiento o entretenimiento pasivo en parques, frente al televisor o el computador (juegos, internet, chateo, etc.), lo cual acarrea un alejamiento progresivo de todos aquellos procesos que conllevan a una reflexión, y análisis sobre la “vida interior”, para la adopción de las medidas conducentes a

rectificaciones y reforzamiento y desarrollo de aquellos aspectos positivos y profundamente humanos del individuo. Es lo que se denomina la dimensión humana del pensamiento.

Para los profesionales de la medicina, especialmente el médico, el dolor es:

*“la oportunidad cotidiana de estar cerca de experiencias vitales asociadas al sufrimiento físico y afectivo de los pacientes ofrece la oportunidad única de mantener el contacto con una dimensión humanística (o por lo menos socializada) y en cierto sentido también espiritual (pues sus propios conceptos y exigencias humanas son la base del soporte que en ese sentido pueda darle a sus pacientes). Como resultado, esta situación amplía potencialmente su horizonte cultural, social y filosófico, lo que había sido tradicionalmente una característica del nivel sociocultural con que se ha identificado a través de muchas épocas nuestra profesión” (Ibid:15).*

De acuerdo al pensamiento del investigador colombiano, los procesos de “tecnocratización” y los vicios epidemiológicos de la “socialización” de la Medicina han contribuido a limitar la interacción médico - paciente a un tiempo cada vez más reducido a un cada vez mayor número de pacientes tratados; tal situación ha convertido –dice el médico- la profesión y el análisis clínico en puro control de enfermedades y en práctica defensiva en contra de potenciales demandas legales. Todo ello ha ido reduciendo el horizonte humanístico del pensamiento médico, y es aquí donde el acercamiento al dolor ajeno, pero especialmente al sufrimiento del paciente, es uno de los pocos contactos que puede enriquecer progresivamente la vida del médico, lo cual a su vez revertirá en una mejor calidad humana disponible para el apoyo del enfermo (Ibid:15).

A través de todas las épocas y, por ende, de las sociedades (su nacimiento, desarrollo y término para dar paso a otra superior), ante el dolor y el sufrimiento,

los valores culturales en la universalidad del individuo son todos relativos. Es en ese momento de sufrimiento y doloroso instante, particularmente cuando se está frente a la muerte, cuando la persona se acerca a esos valores que siguió o renegó durante su existencia.

Produce complacencia a los profesionales de la salud, enamorados de su trabajo de servicio a la medicina y social, aprender allí, junto al enfermo, de que todos somos iguales, independiente de si profesamos o no los mismos valores, sean éstos buenos o malos.

## Capítulo IV

### CUIDADO PALIATIVO Y GERIÁTRICO EN EL ADULTO MAYOR

Los servicios del cuidado paliativo ayudan a las personas a vivir lo que les queda de vida con dignidad, confortablemente, no sólo desde el punto de vista psicológico, espiritual y afectivo sino también –y dentro de lo mejor posible- desde el punto de vista de la comodidad de su entorno. Porque la meta en el cuidado paliativo – expresa Angel Rodríguez Guerra, Dr. En Filosofía, en un artículo publicado en ARS MEDICA de la PUC de Chile, está dada por el

*“confortar y proteger la dignidad de la persona enferma, así como proveer la mejor calidad de vida posible para esa persona y su familia. La familia es quienquiera que el enfermo diga que es su familia; puede incluir parientes, compañeros y amigos”* (2004:3).

En lo que atañe al adulto mayor, un cuidado óptimo

*“debe ser sensible a los valores personales, culturales y espirituales, las creencias y prácticas, y se extiende en el apoyo a la familia y amigos, incluyendo el período de luto”* (Ibid:3).

Un papel fundamental, dentro del equipo tratante es el que juega el médico en la aplicación no sólo de las terapias sino de los cuidados paliativos. Porque el médico que, desde un punto de vista técnico, se centra exclusivamente en los fenómenos orgánicos de su paciente y se distancia de la dimensión personal de quien sufre, pierde la posibilidad enorme de influir en el aspecto único de cada individuo ante el dolor y consecuencias.

*“Cualquiera que sea la razón, bien por ignorancia o, lo que es peor, por esconder su propia debilidad ante el sufrimiento potencial como*

*reflejo de la experiencia ajena, el médico tendrá que entender que el péndulo de la calidad de la Medicina se ha equilibrado moviéndose nuevamente hacia la conceptualización de elementos como la psicobiología, calidad de vida, la ética y el alivio del sufrimiento como paradigmas de la calidad en la atención de hoy. La calidad ya no se mide en forma precaria por la ‘supervivencia’ del paciente, sino por el progreso de su dimensión física funcional tanto como la mental”*  
(Bejarano, op.cit:13)

Los servicios de los cuidados paliativos –que se complementan con los otorgados al dolor- contribuyen a que los enfermos de cáncer, particularmente, vivan lo que les resta de vida en forma digna y confortable. Los cuidados paliativos se caracterizan por reconocer que la muerte es inminente e inevitable, aún cuando su finalidad no es acelerar ni posponer el fallecimiento del enfermo.

En lo que atañe al cuidado geriátrico, éste se ocupa de las personas mayores de 65 años, a las cuales entrega tratamientos que van desde el cuidado intensivo al paliativo.

Al final de la vida de los adultos mayores aparecen diversos mitos que subyacen en la conciencia colectiva que muchas veces entran o impiden un mejor trato a tales personas. El que los adultos mayores no necesitan cuidados al final de la vida, ya que van a morir de todas formas; o que el adulto mayor muere simplemente por viejo; o que nada se puede hacer cuando un anciano se está muriendo; o que los viejos están preparados para morir; o que, hoy, muchos adultos mayores –dada la mayor preocupación de la sociedad por ellos- mueren en centros especializados y donde son bien cuidados, son parte de una tradición que se pierde en tiempos remotos y que, en la actualidad, se bate en retirada, aunque no con la velocidad deseada.

## 1.- Derecho a vivir o morir bien

En cuanto al morir bien de todos los pacientes, en especial los oncológicos, existen diversos problemas en varias áreas que no ayudan a su concreción, como el *abuso del cuidado* (tratamientos y hospitalizaciones innecesarias y no deseadas, pruebas diagnósticas inútil o excesivo) y la *carencia de cuidado* (no paliar el dolor, llevarlo tarde al tratamiento, sacarlo del hospital prematuramente).

Para cumplir con el objetivo de mejorar el cuidado al final de la vida es imprescindible *aliviar* (controlar el dolor y otros síntomas), *tomar decisiones* (el uso o no de tratamientos de sostenimiento de la vida, poder elegir el cuidado que recibirá) y *apoyo* (social, espiritual, psicológico y emocional).

En cuanto al “morir bien” existen diversos desafíos que hay que encarar, ya sea por parte del equipo tratante del adulto mayor como de la familia o de la red asistencial si es que existe.

El *aislamiento* puede constituirse en un factor perturbador para el paciente. Éste puede resultar de la pérdida del papel que se ocupaba en la sociedad o la familia, o por frecuentes hospitalizaciones y restricciones debido a la enfermedad. El aislamiento ocurre por falta de apoyo de la familia en la casa; miedo de producir ansiedad en los demás si habla. La pérdida de esperanza puede crear aislamiento emocional; no informar al adulto mayor de su condición impide que él pueda tomar sus propias decisiones, etc. Para reducir el aislamiento pueden adoptarse medidas como entregar la más amplia información al paciente; facilitar recursos comunitarios; reforzar la importancia que tiene para la familia y la comunidad; facilitar el compartir con la familia experiencias, esperanzas y miedos.

La marginalización puede ser otro de los factores que impiden al paciente acceder a una mejor calidad de vida. Cuando un adulto mayor está en los últimos días de su vida y aún no está dentro del programa de cuidados paliativos (por ignorancia u

otros motivos), puede –es lo más seguro- no estar recibiendo los cuidados adecuados. Máxime cuando, generalmente, se le desarrollan determinadas enfermedades como consecuencia del cáncer que le afecta y ello le puede acarrear aún más dolores y, peor aún, fallecer a causa de una o más de éstas.

Los *miedos y preocupaciones* comunes al adulto mayor, es otro de los retos que hay que enfrentar y sortear; están influidas por la cultura, el grado de soporte social, el conocimiento de la enfermedad y la experiencia pasada, pérdida de la independencia, ser una carga, perder control por deterioro físico o mental de no poderse librar del dolor, de perder la conciencia por sedación, de ser olvidado fácilmente, de sufrir indignamente, de la muerte y separación, de morir solo o sin nadie que lo ame.

El adulto mayor tiende a pensar más acerca de la muerte y a aceptarla que el joven, debido a las múltiples experiencias propias o ajenas acerca de las pérdidas de seres queridos.

*Encontrar significado y crecimiento personal* es determinante en la existencia del enfermo en su fase de fin de vida. Cuando la persona enferma siente que su vida tiene significado o importancia para otros se afronta la muerte con mayor calma y se puede evitar la depresión. El sentido de la muerte es experimentado de muchas maneras.

El morir ofrece importantes oportunidades para el crecimiento personal y relacional, la intimidad, la reconciliación.

El soporte y guía espiritual puede ser esencial cuando la persona afronta crisis que desafían su deseo de vivir y sus creencias espirituales, cuya expresión (de la espiritualidad) puede variar dependiendo de su experiencia personal y comunitaria, género, situación socio-cultural, etc.

La mayor parte de los adultos mayores reflexionan sobre su sentido moral y experimentan un sentido de ser finitos, se identifican más con el pasado que con el futuro, aceptan la muerte y valoran el poder ejercer control sobre el final de su vida. He aquí cuando es posible ayudar al adulto mayor a encontrar sentido a su vida y a crecer personalmente; para que ello sea factible hay que facilitar oportunidades de revisión de vida y recuerdos; animar a expresar sentimientos, sueños, miedos, esperanzas, deseos y expectativas.

En un tiempo en que acontecen cambios incontrolables, es muy importante contribuir a que el adulto mayor *mantenga el control* sobre aspectos que aún son manejables. Un adulto mayor competente puede mantener control en decisiones sobre el tratamiento a seguir, calidad de vida y sobre ser sometido o no a sostenimiento vital, siempre que sea adecuadamente informado.

Para ayudar al adulto mayor a mantener su control, el equipo de cuidados paliativos, y particularmente el trabajador social, debe aceptar los valores del paciente, animar al diálogo con él y sus familiares, respetar decisiones y ayudar al enfermo a tomarlas, facilitar la discusión entre los miembros de la familia, pedir su consentimiento antes de hacer algo en relación con el tratamiento, etc.

Las *preocupaciones económicas* se convierten en un elemento adicional de sufrimiento del paciente y de sus familiares. Las carencias financieras pueden afectar las oportunidades posible de cuidado. Se debe informar de planes que tengan un costo mínimo y de programas con cobertura total. El trabajador social, con el apoyo del equipo de cuidados paliativos, debe ser la persona que coordine los esfuerzos tendientes a procurar el financiamiento y/o el allegamiento de recursos –si no lo hay en su totalidad o en parte- con el fin de evitar o, por lo menos, mitigar posibles padecimientos del enfermo y su familia.

El aislamiento, la dependencia y la salud precaria son cargas que pueden actuar sobre el cuidador lo que hace factible de traducirse en cuidados inadecuados, que lo lleven a actuar en forma negligente e incluso abuso sobre la persona que cuida.

Por eso es importante que el equipo tratante proporcione la información sobre el proceso de la enfermedad en forma clara y precisa y recibir el apoyo para desarrollar destrezas y habilidades, que le permitan afrontar el desgaste de cuidar.

## **2.- Aspectos éticos**

El análisis ético debe hacerse en consonancia con el mundo real más que basarse en principios abstractos; no hay que perder de vista que el contexto en que vive cada individuo es único, que miembros de diferentes clases sociales, raciales, culturales y de género entienden e interpretan los acontecimientos y situaciones de manera diversa. De allí la necesidad de desarrollar y fortalecer una política formativa en tales aspectos con el objeto de tener trabajadores sociales que hagan suyos los principios de solidaridad, respeto, dignidad y justicia por los otros, fortaleciendo las capacidades y desarrollen habilidades del paciente y su grupo familiar para lograr una mejor calidad de vida en el proceso de fin de vida.

Conforme a lo planteado por el P. Angel Rodríguez Guerra, Profesor Adjunto de la Facultad de Medicina de la Pontificia Universidad Católica de Chile, los aspectos éticos como componentes de los cuidados entregados a los adultos mayores en la etapa final de sus vidas, deben ocupar un lugar relevante.

El equipo tratante debe partir aceptando un principio básico y éste es el derecho que le asiste al adulto mayor a tomar decisiones, tratándosele con respeto y la dignidad de un ser humano completo, jamás como un desecho.

En el proceso de morir, el anciano tiene derecho a no ser sometido a dolorosas pruebas médicas que en nada beneficiarían al enfermo, sino que complacerían sólo a aquellos que desean probar diversos métodos para prolongar una existencia más allá de lo humanamente aceptable. Tal situación no significa que no se le entregue al adulto mayor en los últimos días de su vida un tratamiento potencialmente efectivo. Los agentes de salud y el servicio social deben proveer

tal cuidado, basados en los recursos disponibles y en ubicar los que se necesitan, además de ofrecer todo ello con actitudes que conlleven decisión y vocación de servicio humanitario pleno.

El adulto mayor, y en general todos los enfermos estén en la etapa de proceso de fin de vida o no, tiene derecho a que se les hable con la verdad. La verdad de lo que con él y su enfermedad está aconteciendo.

Como personas tienen derecho a conocer el diagnóstico, pronóstico y el tratamiento, además de las alternativas de tratamiento, los riesgos y beneficios e implicancias de cada uno. Junto con el adulto mayor, y todo paciente, debe ser informada la familia, particularmente cuando la situación reviste gravedad. La información completa, la haya solicitado o no, debe ser entregada por el equipo tratante, no como un favor al enfermo, sino como un derecho de éste a ser informado. Claro está que existen excepciones y éstas dicen relación con lo que se denomina "privilegio terapéutico": el enfermo no debe conocer la verdad, parcial o totalmente, sólo cuando ello pudiera causarle un daño sustancial.

Cuando el enfermo es plenamente informado por el médico y su equipo tratante, él puede adoptar decisiones con conocimiento de causa. Sólo así el consentimiento del paciente, o del adulto mayor, para realizar determinado tratamiento tiene validez moral y coloca a ambas partes como componentes de un todo que está enfrentando el o los problemas sanitarios consensuadamente; y que, cuando la muerte es ya irreversible, todos empujan hacia el mismo fin, que consiste en prodigar una mejor calidad de vida en los últimos días del usuario.

El *consentimiento informado* es clave, entonces, para un tratamiento efectivo, que coloca al enfermo en un nivel de la toma de decisiones que le eleva su autoestima y lo hace sentirse co-responsable de su sanación y/o mejoramiento de su calidad de vida. El tomar decisiones de manera libre, informada, acorde a sus valores y deseos es fundamental en el adulto mayor y todo tipo de enfermo. Paralelamente,

el equipo tratante, y particularmente el trabajador social, debe proveer al enfermo del soporte emocional y espiritual necesario para que su tránsito por la etapa terapéutica refuerce su convicción de salir airoso de la situación o, de que ya no haya vuelta atrás y la muerte se aproxime velozmente, tener los elementos que le hagan entendible que el morir es parte de la vida.

Si el adulto mayor es incapaz de tomar decisiones, debe encontrarse un sustituto, toda vez que para que un individuo esté capacitado para decidir por sí mismo debe entender la información y las consecuencias de su decisión. De allí la importancia de un sustituto, que va a adoptar decisiones en nombre del paciente o adulto mayor incapacitado para hacerlo actuar de acuerdo a sus deseos. Para ello, el sustituto debe haber mantenido conversaciones con el enfermo o este haber manifestado por escrito, legalmente, tales deseos sobre su salud.

El centro de salud, el equipo tratante y los proveedores de servicio social tienen el deber de guardar toda aquella información que el adulto mayor no desee que sea divulgada; en esta decisión está incluida la familia. Tal confidencialidad debe mantenerse estrictamente, ya que ello significa respeto por la autonomía del paciente y se promueve así la confianza y la comunicación. Solo puede y debe ser quebrantada en los casos de enfermedades transmisibles o mentales.

El adulto mayor tiene el derecho a negarse a recibir tratamientos de sostenimiento vital si no son curativos. Por ejemplo, la resucitación cardiopulmonar no sería beneficiosa en pacientes en fase de fin de vida o con fallas multisistémicas. En algunos casos, estos mismos pacientes con soporte alimentario (hidratación, nutrientes, alimentación parenteral) ocasionan grandes costos con dudosos beneficios e incidencia en su calidad de vida.

Otro aspecto, en que es éticamente aceptable e incluso obligatorio, es paliar el dolor del paciente, aún cuando ello pueda significar acortarle la vida. Sostiene que

algunos adultos mayores pueden elegir sentir un cierto nivel de dolor con el fin de evitar ser sedados.

La idea de la muerte, para la mayor parte de las personas de edad avanzada, no tiene la misma connotación que para las personas más jóvenes, quienes hacen más patente su ansiedad o angustia. Lo mismo ocurre con la familia, que acepta resignada la muerte de un ser tan querido como el abuelo o, simplemente, por la persona anciana dado que por la vejez y los años que ha vivido merece y/o desea descansar en paz.

El cuidado al final de la vida unido a los principios y prácticas de los cuidados paliativos y los proveedores de servicio social puede ofrecer al adulto mayor y su familia un completo abanico de oportunidades y opciones de tratamiento, apoyo y cuidado de la salud, que se debe extender al período de duelo. Esto, indefectiblemente, redundará en una mejor calidad de vida para el paciente (libre de dolor innecesario, sufrimiento y discontinuidad en el cuidado), cuidadores y familia.

Velar por la salud y una mejor calidad de vida de los adultos mayores puede causar estrés en los componentes del equipo tratante, particularmente de los cuidadores de enfermos terminales, pero es una experiencia que reconforta. Tal entrega al enfermo ofrece oportunidades para expresar amor y afecto; también para potenciar la unidad familiar, reflexionar sobre el significado de la vida, crecimiento personal, autoconocimiento, etc.

El mayor cansancio del o los cuidadores tiene su origen en diversos factores, como falta de tiempo personal, el tener que trabajar horas extraordinarias, además de los problemas que afloran por el comportamiento del paciente debido a su enfermedad. De allí la necesidad de brindar un apoyo mayor al cuidador, teniendo en cuenta que existe una diferencia sustancial entre el cuidador familiar y el profesional.

El duelo, complemento de todo este proceso, es una reacción compleja emocional, cognitiva y perceptiva que acompaña la pérdida, aún cuando aquél puede ocurrir antes y después de la muerte; lo mismo que sostienen que:

*“el duelo empieza cuando se hace el diagnóstico, por lo que el equipo debe dedicar su atención a la familia desde el principio”*  
(Astudillo,2000:20).

Una preparación psicológica y social previa a la muerte puede contribuir a la disminución del impacto y consecuencias de la muerte. En tal sentido, se hace necesario ubicar e identificar aquellos factores que pudieran asociarse con la depresión en el duelo del adulto mayor, y común a todos los duelos. Según Rodríguez, (op.cit.) son:

- Sentido de culpabilidad.
- Pensar que estaría mejor muerto o debería haber muerto con la persona fallecida.
- Sentirse indigno.
- Retardo psicomotor marcado.
- Experiencias alucinatorias de ver transitoriamente la imagen de la persona fallecida.

Los agentes de salud proveedores de servicio social, trabajadores sociales, deben cumplir determinadas características para realizar una labor fecunda en el cuidado al final de la vida.

El trabajador social debe estar consciente del valor intrínseco que como persona humana tiene todo individuo, máxime aquél que está postrado en cama viviendo los últimos días de su vida. Las buenas comunicaciones, el sentirse próximo al enfermo-adulto mayor compartiendo lo que es cada uno, el interés en capacitarlo

en todo lo que es aún capaz de hacer para mejorar su estado de salud, la competencia para mostrar las opciones a los pacientes reconociendo que ellos dirigen sus propias decisiones y el humanizar y personalizar el ambiente hospitalario de forma que los enfermos puedan sentirse como en su casa, contribuirá a elevar la calidad de vida del paciente en el proceso de fin de vida. Tal disposición, actitud o conducta, internalizada en el individuo-trabajador social, le permitirá experimentar la reciprocidad de dar y recibir como retribución, de parte del enfermo fundamentalmente, y de la familia, la dicha de vivir en paz y en condiciones humanas dignas sus últimos momentos, entendiendo que esta etapa final es parte del proceso de la vida.

Esta retroalimentación permitirá además a los trabajadores sociales, desarrollarse como persona y reforzar su visión humanista de la realidad, evaluando su propia mortalidad y examinando el significado de su vida.

## Capítulo V

### ATENCIÓN DOMICILIARIA

La atención domiciliaria es una actividad cuya importancia se está incrementando en la última década, los diversos factores que influyen en ello pueden ser variados como que nuestros hospitales actuales, se centran en el diagnóstico y tratamiento de las enfermedades que potencialmente pueden curar y para esto se emplean gran cantidad de recursos técnicos, humanos y materiales., sin embargo estos hospitales de gran especialidad son fríos, deshumanizados, lo que muchas veces provoca en los pacientes una gran soledad, ya que ahí hay solo camas, enfermedades, números de habitación.

El domicilio puede ser el entorno habitual para el cuidado de los pacientes en proceso de fin de vida, cuando sus problemas de salud no precisan de cuidados especialmente complejos y cuando el soporte familiar es el adecuado para la realización de dichos cuidados.

El cuidado en el domicilio va a aportar a los pacientes en su proceso de fin de vida una sensación de autonomía, mejora y humanización, ya que les permite ser atendidos en su intimidad y comodidad del hogar, además libera a su cuidador o familiares de los horarios de actividades propios como alimentación, descanso, higiene. También el desplazamiento de dichos familiares al hospital, con el consiguiente ahorro económico (locomoción, bencina, etc) y de tiempo, logrando integrar a la familia en el proceso curativo y de cuidados al paciente, mejorando la comunicación entre los familiares y el personal de salud.

Desde hace diez años en el Instituto Nacional del Cáncer, se implementa el Programa de Domicilio a pacientes postrados con patología oncológica en su fase de fin de vida, este se inicio con una enfermera y un chofer, media jornada laboral.

Actualmente cuenta con un equipo multidisciplinario, chofer, enfermera, psicóloga, trabajadora social, kinesiólogo y este año se integro un médico, dicho programa tiene aproximadamente 60 pacientes del Servicio de Salud Norte, teniendo cobertura financiera ya que se encuentra incluida dentro de las patologías AUGE.

Los objetivos prioritarios de los cuidados paliativos son el fomento de la autonomía del paciente y su grupo familiar y el respeto a su dignidad, por lo cual si el paciente está rodeado de su familia y sus seres queridos, recibe la atención necesaria, no aislándolo de su entorno social y familiar y prestándole las atenciones requeridas a través del equipo sanitario tratante, favoreciendo alcanzar más fácilmente una mejor calidad de vida en la fase final de su enfermedad.

## **1.- VENTAJAS DE LA ATENCIÓN DOMICILIARIA**

### **1.1. Paciente**

- El mantenimiento de su papel social y familia: forma parte de la familia, participa en la toma de decisiones, sigue siendo un miembro activo y comparte la vida familiar.
- Dispone de su tiempo y lo distribuye a su antojo: con sus normas, como cuando desea, lo que le apetece, se acuesta y se levanta a voluntad y no hay un extraño que le obligue a tener un horario y una serie de directrices que tiene que cumplir como obligación.
- Mantiene su intimidad: de esta manera, tanto el paciente como la familia, le resultará más fácil expresar sus sentimientos, de manera que les resultará más sencilla la aceptación de la muerte. Es importante también, ya que el paciente se siente querido al estar rodeado de sus familiares y amigos, en un medio conocido y seguro.

- Puede realizar actividades ocupacionales: ambiente conocido y agradable, el hogar es más atractivo que cualquier habitación de un hospital.
- Percepción del lugar adecuado para vivir y para morir: la mayoría de los pacientes prefieren pasar sus últimos días en su hogar y así evitar estar sometidos a una batería de pruebas y tratamientos agresivos, que no le proporciona ningún beneficio físico ni psicológico.

## 1.2. Familia

- La familia le puede proporcionar los cuidados: no existe un horario prefijado y los cuidados se realizan en el momento más conveniente para el paciente, se evitan los continuos desplazamientos al hospital, en algunas ocasiones esto aumenta el estrés del paciente.
- Mayor facilidad de movimiento: tanto para el paciente como para la familia, sin horarios de visitas, sin restricciones.
- Satisfacción por la participación activa en los cuidados: en el domicilio es la familia quien realiza los cuidados del enfermo, por lo que se sienten útiles en el proceso de la enfermedad de su familiar.
- Facilita el proceso de duelo: al acompañar al paciente durante todo su proceso y ser los encargados de los cuidados(en conjunto con el equipo de atención domiciliaria), disminuye el riesgo del duelo patológico.
- Respeto a la voluntad del paciente: la voluntad de permanecer en el hogar.

### 1.3. Sistema Sanitario

- Disminución en el número de ingresos: lo que supone una disminución de los días de estadía hospitalaria, que se traduce en un ahorro para el sistema de salud.
- Mejora la calidad asistencial y mejora de la percepción de la asistencia por parte del enfermo y de la familia: no todos los profesionales sanitarios son capaces de asumir que llegado un momento, hay que cambiar los objetivos de curación por los de confort. Una actuación específica, dirigida a prolongar un poco la vida, puede no ser deseada por el enfermo y la familia, la que puede considerar excesivamente o dolorosa y que está en su derecho a rechazar. El encarnizamiento terapéutico es más fácil de evitar si el enfermo está en su hogar

## 2. DESVENTAJAS O LIMITACIONES DE LA ATENCION DOMICILIARIA

- Aparición de sentimiento de miedo a lo desconocido en la familia: esto puede verse reforzado por el tabú de la muerte en nuestra sociedad.
- Que el enfermo no desee estar en domicilio: el enfermo debe ser el que decida si desea o no estar en su domicilio. Cuando el paciente decide no estar en su domicilio, generalmente, se debe a que aún cree en la curación de su enfermedad y si se encuentra lejos del hospital ésta será más difícil.
- Enfermo solo o sin familia que pueda hacerse cargo de sus cuidados: debido a la enfermedad el paciente puede estar demasiado debilitado para realizar sus autocuidados, por lo que se deberán proporcionar los medios y personal adecuado para este fin, o bien deberá ser ingresado.

- Entorno social y familiar del paciente inadecuado: existen situaciones en las que no hay acuerdo de quien y cómo se debe cuidar al enfermo y, por lo tanto, puede aparecer una dificultad muy importante en los cuidados domiciliarios y familiares.
- Ambiente familiar estresante: lo que puede agravar algunos de los síntomas asociados a la patología base, ya que en algunas ocasiones los cuidados, por parte de la familia, se prestan por obligación y con el tiempo estos cuidados se abandonan y el paciente termina ingresado en un hospital.
- Cuando el control de síntomas no puede realizarse en domicilio: o la demanda de los mismos sobrepase la cualificación tecnológica y sanitaria de los familiares.
- Necesidad de tratamientos paliativos específicos: que no se pueden aplicar en domicilio.
- Es necesario que exista un equipo técnico sanitario de atención domiciliar organizada: este equipo debe mantener una colaboración y comunicación estrecha con los distintos niveles asistenciales.

## Capítulo VI

### LA FAMILIA Y EL PACIENTE EN PROCESO DE FIN DE VIDA Y EL DUELO

La familia es la organización básica de la humanidad y también lo es a la hora de enfrentar una enfermedad catastrófica, como es el cáncer en sus diversas formas, que pudiera afectar a uno o más de sus miembros. Ella no es sólo un soporte para el enfermo en proceso de fin de vida en relación a sus necesidades físicas y materiales, sino también de aquellas de tipo emocional y espiritual.

En el sistema de los Cuidados Paliativos, la familia y el paciente en el proceso de fin de vida conforman una unidad de tratamiento, dado que ambas partes se retroalimentan en su vivencia diaria: el drama y sus negativas consecuencias, junto a sus fortalezas y avances en la lucha contra el dolor y la muerte los afecta y/o fortalece o reanima a ambos participantes.

La familia, que es considerada como un grupo de personas que se vinculan entre sí por algún tipo de relación biológica, emocional, social o legal, en el transcurso de la enfermedad sufre una serie de alteraciones e incertidumbres; es puesta a prueba su capacidad para enfrentarla y entregar al paciente la ayuda que pudiera requerir: apoyo psicológico, fundamentalmente, a partir del diagnóstico. Este núcleo básico comienza a vivir una situación límite, para lo cual requieren tiempo y apoyo. La situación empeora, si el afectado es el padre o la madre y uno de ellos o ambos son el sostén del hogar y, peor aún, si se encuentra postrado en cama, incapaz de valerse por sí mismo. De allí que el apoyo integral a ella sea fundamental.

Los componentes del grupo familiar del paciente en proceso de fin de vida se sentirán reconfortados y con ánimo para asumir los retos que les depara tal situación, sólo si son tratados como personas y se les entrega toda la información requerida para darle un trato digno a quien va a fallecer en el breve plazo.

Los doctores Wilson Astudillo y Carmen Mendinueta, de la Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos (2000, op.cit) formulan, en su obra “Cómo Ayudar a la Familia en la Terminalidad”, varias consideraciones que tienen como objetivo fortalecer la asunción de las responsabilidades de la familia en esta nueva situación.

Los **retos** que tienen las familias en el proceso de fin de vida, señalan, son muchos y el primero es mantener el funcionamiento del hogar con la mayor normalidad posible, tratando de desarrollar y acrecentar una comunicación expedita, cordial, de igual a igual, con el enfermo. Los integrantes del núcleo familiar deben aceptar los síntomas del paciente, su debilidad creciente y dependencia, además de satisfacer sus necesidades físicas y emocionales. En su apoyo al paciente, la familia debe redistribuir las funciones del enfermo, esto es, estimularlo a realizar diversas actividades dentro de su limitado espacio, para mantenerlo ocupado y/o hacerlo sentirse útil. También debe aceptar los apoyos para cuidarle, de ser ello posible. Y lo que más espera un enfermo en el proceso de fin de vida, por lo menos la mayoría, es ayudarlo a dejar sus cosas en orden y a despedirse de familiares y amigos, ya sea, personalmente, por escrito o por teléfono. Para que lo anterior sea realizado a satisfacción por la familia, ésta debe mantener el equilibrio emocional durante el transcurso de la enfermedad y hasta el fallecimiento del paciente; de lo contrario, ello redundará en mayores sufrimientos para él, cuando lo esperable es que viva sus últimos días con relativa tranquilidad y dignidad.

Siendo la familia el núcleo primario para el manejo de la enfermedad y la promoción de la salud, el médico y su equipo -en caso de que indiquen que el tratamiento al paciente se siga en el hogar- podrán ver satisfechas las expectativas puestas en el enfermo y sus cuidadores sólo si están compenetrados del funcionamiento y realidad del contexto familiar.

Si el enfermo tiene que ser tratado en el hospital, la familia también debe estar en condiciones de prestar también su apoyo material y emocional a su ser querido,

ello sin menoscabo del tratamiento psicosocial que debe entregarle, en cualquier situación, el trabajador social.

### **1.- Etapas de adaptación de la familia a la enfermedad**

Una familia, ante la presencia de una enfermedad terminal en su núcleo, de acuerdo a los doctores Astudillo y Mendinueta (Ibid), es como si recibiera sorpresivamente un golpe bajo: le cuesta asimilarla, produce confusión, rabia, impotencia y las preguntas salen casi unánimes: ¿por qué él/ella? ¿por qué nosotros? ¿qué hemos hecho que Dios nos castiga de esta forma? Todo se desorganiza, pareciera que el caos sentara sus reales en el hogar. Pero, luego de un tiempo, la familia comienza a recuperar la calma, a mirar con más tranquilidad la realidad que vive y está más receptiva a recibir todas las indicaciones que el médico, trabajador social, psicólogo y otros especialistas le den. Finalmente, el entorno se reorganiza y acepta la dramática realidad como parte de la vida.

**1.1.- Fase de desorganización:** es tal la colisión que se produce entre una realidad diagnóstica y la realidad aparente que se vivía hasta ese momento, que el impacto psicosocial de la angustia, el dolor y la impotencia comienza a hacer estragos en la estabilidad familiar, y, al mismo tiempo, se ponen en funcionamiento diversos recursos destinados a mitigar tal padecimiento. El rol del equipo de Cuidados Paliativos (CP) será de acompañar a la familia en la asimilación de tal golpe, respetando sus formas de reacción y asumiendo un papel más activo para ayudarles a reorganizarse, anticipar los acontecimientos y preparar los cuidados al paciente según la posible duración de la enfermedad.

**1.2.- Fase de recuperación:** en este período la familia se “abre” a otras realidades, además de los del enfermo. Es en este punto de inflexión situacional (torcimiento o desviación), cuando el equipo de CP debe ponerse en estado de alerta, dado que es el momento en que el grupo familiar está más receptivo y, por tanto, para recibir el aprendizaje sobre el manejo de la enfermedad.

**1.3.- Fase de reorganización:** en esta etapa los nuevos roles se consolidan y se formulan proyectos tanto por parte del enfermo como de sus seres queridos, en relación con el mal y con ellos mismos. En tal situación “el equipo deberá procurar que la familia conserve el delicado equilibrio entre cohesión, promoción de la independencia y la autoafirmación de sus miembros, incluido el enfermo, y velará para que el grupo familiar siga un curso más normal, corrigiendo ciertas situaciones disfuncionales” (ibid:6)

## **2.- Conocer características de la familia es fundamental**

El trabajo a desarrollar por el equipo de CP, y particularmente por los trabajadores sociales, se traducirá en una mayor efectividad sólo si se conocen las características de la familia del paciente en el proceso de fin de vida. Para lo cual, Astudillo y Mendinueta sugieren considerar lo siguiente:

**2.1.-** *Una familia es más que un grupo de personas juntas*, porque cuando se detecta una enfermedad de las características del cáncer, por ejemplo, que afecta a uno de sus miembros actúa como una unidad que se conmueve y adopta las medidas que conduzcan a ponerle fin y/o aliviar los padecimientos del enfermo. Entonces, para los trabajadores de la salud es imprescindible, para conocerla mejor, reunirse con sus integrantes y ofrecerles la ayuda correspondiente. “Así podremos saber su composición, en qué etapa del desarrollo familiar les sobreviene la enfermedad, su grado de interrelación y cohesión personal, creencias y valores, nivel de información que comparten, disponibilidad de recursos actuales y futuros y su capacidad cuidadora”. (Ibid:7)

**2.2.-** *La familia es la fuente principal de creencias y pautas de comportamiento relacionadas con la salud.* Ésta tiene patrones de interacción que regulan y modifican la conducta de sus miembros, las que se traducen en reglas que guían su comportamiento frente a la vida, a los valores que deben estar presente en sus acciones, la educación, la salud, etc., manteniendo ciertos hábitos o

rituales que están presentes en situaciones de cambio o de tensión. Hay que tener en cuenta que, de acuerdo a los investigadores vascos: “Los comportamientos de sus miembros reflejan más las características grupales que de sus individuos”, por lo que “es difícil modificar en poco tiempo una conducta ritualizada que afecte al enfermo, por lo que los sanitarios deben mostrar un gran respeto y paciencia ante los comportamientos familiares y programar sus intervenciones a más largo plazo”, (Ibid:7).

**2.3.-** Una característica distintiva de la evolución de una familia es su *capacidad para adaptarse a los cambios*. Para los doctores Astudillo y Mendinueta, “Los retos del ciclo de vida del grupo se ven complicados frecuentemente por la presencia de enfermedades crónicas o mortales a corto plazo y la reaparición de diversos conflictos no resueltos que exigen que las familias se reorganicen”. De allí que la familia, para enfrentar con éxito tal período, “debe ser flexible ante diversas cuestiones importantes: quién se queda en casa, quién va a trabajar, quién ayuda a los niños, quién se encarga de los abuelos y quién puede hacerse cargo para dirigirla psicológicamente” (Ibid.:).

Los elementos que conducen a considerar “fuertes” a una familia son variados. En primer término, el compromiso de ayuda entre sus miembros no sólo cuando las cosas marchan bien, sino cuando hay que hacer un frente común a los “malos tiempos”. Para que ello y algo más acontezca, la comunicación entre los familiares es clave. Una buena y positiva comunicación, además del respeto por el pensamiento ajeno, permitirá una relación fluida y cordial entre sus miembros (y por ende ello influirá en el aspecto emocional y psíquico del paciente terminal), que se traducirá en un “buen vivir”, en el mejoramiento de la calidad de vida de enfermo y familiares (uso del tiempo libre con la familia, empleo solidario de los recursos económicos para satisfacción de las necesidades de sus componentes, repertorio variado de estrategias de afrontamiento del problema; cohesión, flexibilidad y adaptación en los roles, etc.).

### **3.- Objetivos del trabajo psicosocial con la familia**

Posiciones y objetivos diferentes frente a la enfermedad de un ser querido, máxime si es en la etapa de fin de vida, distinguen a las familias. De allí que sea necesaria la obtención de la conformidad o consenso de sus miembros en torno a un plan de acción que asegure un trabajo eficiente en favor del paciente y de su grupo familiar.

Conforme a su experiencia, Astudillo y Mendinueta, (ibid) aseveran que una mejor calidad de vida en la terminalidad del enfermo se logrará si:

- se ayuda al paciente a mantener el mayor grado de actividad, independencia y dignidad posibles,
- se busca un alivio del dolor y de otros síntomas molestos en todos los momentos de la enfermedad, y
- se ofrece un adecuado apoyo psicológico y espiritual al enfermo y a su familia.

Ambos investigadores sostienen que “La recuperación del equilibrio grupal se producirá cuando se atenúe el efecto del padecimiento conforme aumenten los recursos de ayuda y cambia la percepción inicial que la familia y el propio enfermo tienen sobre el proceso”. (Ibid:7)

El trabajo del equipo de Cuidados Paliativos, en la medida que éste se interrelacione con la familia y el enfermo con sencillez, afecto y respeto –no sólo en el recinto hospitalario, sino también en las periódicas visitas que se realicen al hogar o domicilio- sentirá el aprecio por la entrega profesional y humana, acogerá la asistencia psicosocial como una cooperación o ayuda solidaria y no como una intromisión.

*“Un buen soporte a la familia en el proceso de fin de vida pretenderá –reiteran los profesionales españoles- cubrir diversos aspectos. El satisfacer sus necesidades de información, desarrollando y mejorando una comunicación activa es una de esas condiciones, lo que además coadyuvará a entregarles seguridad en el manejo de la enfermedad y de las relaciones con el familiar enfermo. Otro de los aspectos a cubrir es la facilitación de su participación en el cuidado del enfermo, entregarles el apoyo emocional y físico, facilitarles la toma de decisiones frente al enfermo y el manejo de su enfermedad, ayudarles a cuidar de sí mismos, además de acompañarles en la agonía y en el duelo”:* (Ibid:9)

#### **4.- PERDIDAS Y DUELOS**

En los enfermos que se encuentran en el proceso de fin vida, para algunos, el duelo comienza cuando se hace el diagnóstico; de allí que, de inmediato, la familia deba recibir la atención del equipo tratante. Los cuidados que proporcionan las familias a sus seres queridos en el transcurso de la enfermedad influyen profundamente sobre el duelo o desconsuelo que sigue a la muerte del paciente; aún cuando no eliminan ni disminuyen la magnitud de la aflicción, favorecen la asimilación de la muerte cuando ésta llega.

Pero, ¿qué es el duelo?

Para algunos investigadores, el duelo es la reacción emotiva a la pérdida de una persona o de algo, y es el inicio de un proceso de transformación, o más bien, reorganización del sistema familiar (Pereira, 1995:1).

El duelo, según el pensamiento freudiano, es la reacción normal ante la pérdida de un ser querido o una abstracción equivalente, siendo una experiencia de carácter universal, parte natural de la existencia. Esta respuesta del ser humano incluye

componentes físicos, psicológicos y sociales con intensidad y duración que varían según sea la significación y significado de la pérdida y, en principio, no requiere de uso de psicofármacos ni intervenciones psicológicas. Según Sigmund Freud (1917), existe una forma particular de vivir el duelo y que denominó melancolía: en este caso, el doliente se siente empobrecido y la pérdida la experimenta en el propio Yo.

Las reacciones ante la pérdida de un ser querido varían de acuerdo a una serie de variables que incluyen:

- a) edad de los supervivientes
- b) su participación en el cuidado del familiar en caso de enfermedad
- c) la duración de la enfermedad y/o las características de la muerte
- d) el nivel de comunicación de los supervivientes
- e) la aflicción anticipatoria y sus sistemas de soporte internos y externos, entre otros.

Conforme a lo que expresa el Dr. Montoya, de la Unidad del Duelo Funeraria San Vicente de Medellín, Colombia:

*“Uno de los elementos más importantes que afectan la intensidad y duración de la fase inicial del duelo (y de su duración global) es la disponibilidad de apoyo inmediato, es decir, de la atención de primer nivel suministrada por aquellos que trabajan con el duelo. Los sistemas de facilitación del duelo e identificación de los casos de alto riesgo de reacciones anormales han probado ser efectivos para muchos supervivientes, incluso desde un punto de vista de promoción, mantenimiento de la salud y prevención de la enfermedad”. (2001:3)*

Es aquí donde entra a cumplir funciones de vital importancia en la prestación de servicios a los deudos la denominada **Unidad de Atención al Duelo**, de acuerdo a lo que expresa el Dr. J. Montoya.

*“Las Unidades de Atención al Duelo son unidades monográficas de atención inmediata, seguimiento, vigilancia y facilitación del proceso del duelo, fundamentadas en la educación para el duelo y en la atención integral de las personas, tanto adultos como niños, de manera que el desarrollo de éste siga un curso normal y permita la identificación de los factores de riesgos de un duelo patológico y de las reacciones distorsionadas del mismo. Estas unidades son también una fuente apropiada de respuestas a las hostigantes preguntas que suelen acompañar a la aflicción normal: ¿Hicimos todo lo que podría haberse hecho? ¿Pudo haber sido prevenido? ¿Nos equivocamos en algo? ¿Por qué tuvo que pasar? ¿Quién puede ayudarme ahora?. (ibid:6)*

Montoya identifica varios elementos que explican la diferencia de reacciones que tienen las personas en el caso de pérdida de sus seres amados:

- *Nivel de apego al ser querido fallecido:* intensidad y calidad de la relación
- *Características de la muerte:* la intensidad de la reacción inicial tras la muerte no es la misma si esa muerte era anunciada o anticipada por una enfermedad, si fue súbita o de repente por enfermedad, suicidio o violencia. Las muertes súbitas producen más trastornos en los seres humanos que las anticipadas.
- *La personalidad que uno tenga:* Todas las personas tienen personalidades distintas, distintos miedos y diferentes maneras de reaccionar ante sucesos angustiantes.

- *Participación en el cuidado del paciente:* la reacción ante la muerte del paciente puede resultar menos intensa si se tuvo la oportunidad de ayudarlo o acompañarlo durante la enfermedad.
- *La duración de la enfermedad:* si la enfermedad que produjo la muerte del paciente fue larga (superó los 12 meses), puede producirse una reacción negativa en el doliente, lo que puede traducirse en una recuperación más lenta o más difícil; entre los 6 y 12 meses de duración, la probabilidad de que no sea muy importante el efecto sobre el proceso de recuperación tras la pérdida es efectiva; si fuera de menos de seis meses existe la posibilidad de que el duelo tenga un buen resultado: ese cuidado prodigado al fallecido durante su enfermedad puede ser “útil” para el proceso de recuperación del deudo.
- *Disponibilidad de apoyo social - familiar:* si el superviviente tiene poco o ningún apoyo social o familiar, o lo percibe como insuficiente, el proceso de recuperación puede llegar a ser muy difícil. La persona puede recuperarse mediante dos formas: a) haciéndolo sin ayuda de nadie, y b) con la ayuda de otras personas. De allí que es preferible o aconsejable que el proceso de recuperación se realice con apoyo de terceros.
- *Nivel de comunicación entre dolientes y sus familiares o amigos y viceversa:* la reacción frecuente que se tiene y/u observa cuando se pierde a un ser amado es la de no “mostrarle” a otros su propia angustia, para no angustiarles; los otros hacen lo mismo: no se angustian para no angustiar al otro. Con ello lo único que se logra es construir un muro entre ellos y el o los supervivientes, barrera a través de la cual “pasan algunas cosas y otras no”, con lo que se pierde la más valiosa herramienta para poder recuperarse: una buena comunicación, un “espacio”, unas “personas” con las que se puede llorar y hablar libremente de la muerte, el dolor, la ausencia, la angustia, la falta que nos hace, etc. En resumen, se pierde

una de las funciones más importantes de la familia: el apoyo y soporte mutuos.

- *Crisis concurrentes* (problemas que suceden al mismo tiempo): debido a que el proceso de recuperación tras la pérdida del ser querido exige el consumo de energía emocional y física en proporciones inusuales, otras crisis coincidentes (previas o nuevas), en un momento en que se dispone de muy poca, la recuperación puede ser bloqueada o aplazada para otro momento.

La pérdida de un ser amado puede acarrear la alteración de las relaciones entre el doliente y el mundo exterior: sus amigos, familiares, su entorno inmediato e, incluso, la sociedad toda. No es para menos, si la realidad a la que se estaba acostumbrado, con sus interacciones y expectativas, de repente, súbitamente, se hace pedazos. Con mayor razón cuando la persona fallecida era importante en la relación diaria, en las actividades, conversaciones, problemas y esperanzas (Ibid:5-7).

## **5.- FASES DEL DUELO**

Las etapas del duelo o las fases por las cuales transcurre el proceso de recuperación del o los sobrevivientes, explica el doctor Montoya Carrasquilla, son muy similares a los estados por los que pasa una herida hasta llegar a cicatrizar. Ante la pérdida, las reacciones que se presentan son normales y esperables: son comunes a todos aquellos que se encuentran en estado de duelo. Tales reacciones pueden presentarse simultáneamente o de a una vez algunas de ellas o en forma escalonada o predominantemente algunas sobre otras, persistiendo algunas por un tiempo más prolongado o continuar en la fase siguiente del duelo.

Las etapas son:

- **La aflicción aguda.** Esta primera fase del duelo tiene varias características; entre ellas:
  - *Incredulidad*, dado que la persona superviviente no cree lo que le ha acontecido
  - *Confusión e inquietud*
  - *Angustia aguda* (se presentan varias veces al día, duran unos minutos y suelen ser disparadas por recuerdos del difunto: agitación, llanto, actividades sin objeto, sensación de ahogo, opresión, respiración suspirante, sensación de vacío en el abdomen, debilidad muscular, sofocos y preocupación con la imagen del muerto).
  - *Pensamientos obsesivos* (repetición mental de los eventos que condujeron finalmente a la pérdida y a la muerte misma).
  - *Síntomas* de índole físico, como la sequedad de la boca y mucosas, temblor incontrolable, mayor frecuencia urinaria, diarrea, bostezos, etc.

### \*\* **Conciencia de pérdida**

En la medida que las reacciones y síntomas iniciales pierden intensidad en el doliente, y aquél acepta intelectualmente la realidad de la pérdida, se inicia el proceso de toma de conciencia de ella y comienza a asumir las consecuencias de tal situación; se inicia la segunda fase del duelo.

Luego del funeral, el superviviente comienza a vivir el verdadero significado de la pérdida, mientras los amigos y conocidos reasumen sus vidas normales. Este período se caracteriza por la desorganización emocional del o los supervivientes:

- *Ansiedad de separación*
- *Estrés prolongado*
- *Comportamiento de búsqueda sintiendo la presencia del muerto*
- *Incredulidad y negación*

- *Culpa, rabia, agresividad, frustración, miedo a la muerte, llanto, etc.*

### **\*\*\* Conservación – aislamiento**

Esta tercera fase del duelo, al que muchos han experimentado como el peor período en todo el proceso del duelo (la aflicción se parece más a una depresión), se caracteriza por el aislamiento, en que el doliente prefiere estar solo en su descanso y recuerdos, a la par que la impaciencia hace presa de él (el superviviente siente la necesidad de hacer algo útil y provechoso para salir de su estado de duelo). Es en esta etapa que la fatiga y la debilidad, junto al repaso obsesivo de lo acontecido, de lo que pudo ser y no fue, de la desesperación no controlada y al desamparo e impotencia por revertir lo que ocurrió, aparecen con persistencia y sin querer batirse en retirada. Si a ello se agrega el apoyo social disminuido, se está frente a una fase decisiva que, a los miembros del equipo de cuidados paliativos, debe alertar.

### **\*\*\*\* Cicatrización**

Este período de cicatrización –la cuarta fase del duelo- es la aceptación intelectual y emocional de la pérdida; es un cambio en la visión del mundo interno y externo que el doliente va adquiriendo para acostumbrarse a la nueva realidad y desarrollar nuevas actividades. Se caracteriza por:

- *Reconstruir la forma de ser* (proceso de transformación en que se “vuelve a ser” otra persona)
- *Retomar el control de la propia vida*
- *Abandono de roles anteriores* (papeles o funciones que cumplía antes)
- *Búsqueda de un significado*
- *Cerrar el círculo* (cerrar la herida)
- *Perdonar y olvidar*

- *Otras reacciones* (disminución gradual de los efectos del estrés prolongado, aumento de la energía física y emocional, restauración del patrón de sueño normal, etc.).

#### \*\*\*\*\* Renovación

En esta quinta y última fase del duelo, el superviviente –una vez realizado los cambios en su sentido y estilo de vida y recuperado su autoestima y logrado encontrar sustitutos y reemplazos (esto puede ser cualquier cosa, no ser necesariamente un (a) compañero (a)- se está dirigiendo a un vivir normal, consciente de que lo ocurrido es parte de la vida; de allí, un paso hacia su caminar tras su realización personal, trabajar para sí mismo y para los demás, libre de “reacciones de aniversario”, que son aquellas reacciones y síntomas semejantes a los que se experimentó durante el duelo (Ibid:11-12).

La clasificación de Worden, (1997) por otro lado, apunta más bien al desarrollo de una serie de tareas destinadas a afrontar el duelo, las que clasifica en:

- 1.- ***Aceptar la realidad de la pérdida***, aún cuando lo inicial es la negación de aquélla.
- 2.- ***Trabajar las emociones y el dolor de la pérdida***: es necesario afrontar el dolor de tal situación, no encubrirlo, hacerlo aflorar y dar rienda suelta al mismo. Los mecanismos de reorganización y adaptación llevarán a superar tales momentos amargos.
- 3.- ***Adaptarse a un medio en el que el fallecido está ausente***: asumir nuevos roles o redistribuirlos entre los familiares.

4.- **Recolocar emocionalmente al fallecido y continuar viviendo:** ello no implica olvido; supone ubicar al ausente en nuestras emociones sin que ello suponga sufrimiento y dolor intenso.

Hasta los años 50, el individuo era el centro del análisis psicológico desde el punto de vista del significado emocional. Él era la unidad de estudio. La familia, por otro lado, sólo era observada como un grupo de individuos que se relacionaban entre sí. Nada más. Pero, desde aquellos años hasta hoy, la concepción sobre la familia ha cambiado y es cada vez más frecuente –por no decir irreversible- el estudio de ella como una unidad en sí misma. La familia, entonces, es una unidad completa y singular que posee su propia estructura, creencias y patrones para relacionarse, funcionando como un sistema abierto y dinámico. Cada una de ellas tiene su propia dinámica, estilo, manera de relacionarse entre roles y reglas para los mismos, requerimientos culturales o formas de lidiar con el estrés y de expresar las emociones. La influencia de la cultura familiar en la conducta individual se hace ostensible y no detectable a simple vista, en su rol de organización humana básica formadora.

Todo individuo es libre de alejarse de los patrones familiares, aunque en épocas de ansiedad existe una tendencia a que éstos se impongan. Por lo tanto, la familia no es tan sólo un conjunto de individuos que se relacionan entre sí, sino también una unidad que posee un significado emocional. La familia supera la suma de sus integrantes, es decir, a los individuos que componen la familia. Por ello, la conducta y manera de ser de cada persona reflejan la influencia del sistema familiar y, a su vez, influyen en dicho sistema.

De allí, la importancia de conocer la dinámica familiar por parte de los trabajadores sociales que enfocan su atención a los cuidados paliativos de los enfermos terminales. Aquilatar la importancia de la familia significa –si ésta no está preparada para aceptar la proximidad de la muerte del paciente- tender un puente

hacia ella, haciéndola partícipe de todo el proceso, incluyendo la necesaria terapia familiar.

## 6.- Cómo ayudar a recuperarse de la pérdida de un ser querido.

La pérdida de un ser querido representa una, sino la más grande, de las tragedias que más conmueve al ser humano. De allí la importancia que adquiere la ayuda de terceros y los medios de que se dispongan para hacer más llevadero el dolor, mitigarlo y superarlo.

Para Valentín González Calvo, (2004) profesor de la Universidad Pablo de Olavide, España, **la familia** del doliente se transforma generalmente, en el lugar donde puede encontrar la comprensión, apoyo y las fuerzas anímicas y físicas para superar tan difícil momento. El grupo familiar debiera, en aquellos momentos de crisis, mantenerse aún más unida para superar tales pérdidas.

Ante la pérdida de un ser amado las reacciones de los integrantes de la familia son **diferentes**, variando de acuerdo a una serie de **factores** que marcan la diferencia, como el nivel de las relaciones afectivas, edad, filosofía de vida, personalidad de cada uno, características del fallecimiento u otras circunstancias graves o no que acaecen.

El **dolor** producido por la muerte de una persona amada es muy diferente al dolor que produce una quemadura, fractura o de cualquier otro tipo. El dolor producto de lo primero es **total**, dado que “es legítimo, real, extremadamente intenso y muy diferente al de una fractura de un hueso, de una quemadura grave o de cualquier otro dolor severo”, ante lo cual la reacción del ser humano afectado es contra el **mundo** que lo rodea, con personas y circunstancias, máxime cuando su realidad se ha hecho trizas, sostiene Valentín González , (Ibid)”.

En la recuperación del dolor que aflige al o los deudos, la **comunicación** juega un rol de máxima importancia, toda vez que ella permite crear “un espacio” con personas que sufren el mismo o similar dolor.

Afirma el profesor González Calvo que

*“El duelo tiene unas fases o etapas por las cuales transcurre el proceso de recuperación que son muy parecidas a las etapas por las cuales una herida pasa hasta que queda la cicatriz. Las reacciones que se presentan son totalmente normales y esperables ante la pérdida de un ser querido, y son comunes a todos aquellos que se encuentran en estado de duelo. Pueden presentarse de forma simultánea, solo algunas por un tiempo más prolongado o continuar en la siguiente fase del duelo. Así, no se extrañe, lea sobre ellas, déjelas pasar y compártalas” (Ibid:12)*

En relación a los **síntomas** acota el investigador:

*“Sentiré muchas cosas, algunas de ellas nuevas, extrañas, angustiosas y muy dolorosas. Entre estas están: incredulidad, confusión, inquietud, oleadas de angustia aguda, pensamientos que se repiten constantemente y que no logra quitarse de la cabeza, boca seca, suspiradera, debilidad muscular, llanto, temblor, problemas para dormir, pérdida del apetito, manos frías y sudorosas, náuseas. Orinadera, diarrea, bostezos, palpitaciones o mareos. Reconózcalas, expréselas y compártalas con sus familiares. Se dará cuenta que muchos o todos ellos también son sentidas por otros”.*

*“El estrés prolongado, la culpa, la rabia. La irritabilidad, el sentimiento de alivio por la terminación de una relación complicada, el buscar a la persona en lugares familiares, sentir su presencia, soñar con él o ella, la incredulidad y la negación, la*

*frustración, los trastornos del sueño, el miedo a la muerte, las ganas de estar solos, la impaciencia y el afán porque todo termine, el cansancio y la fatiga, el repaso continuo de lo sucedido, la desesperación, el desamparo y la impotencia son sentimientos normales durante el duelo. Reconózcalos y expréselos en compañía de sus seres queridos” (Ibid:12).*

El revivir la experiencia (la causa de la muerte o lo que condujo a ésta), **preguntar por lo acaecido**, facilita la integración de la realidad de la pérdida (todo lo contrario a lo que la gente suele hacer); es como la limpieza de una herida: aunque duele mucho al principio, a medida que ésta va cicatrizando el dolor será menor. No obstante, la pérdida de un ser querido no se “supera”: uno se “recupera” de las pérdidas, más estas nunca se superan; molestarán de cuando en vez como lo suele hacer una cicatriz.

González sigue enumerando, en su “Guía de Urgencias”, los pasos a seguir para “ayudarnos y ayudar” a sobreponerse y recuperarse ante el dolor que provoca el fallecimiento de un ser querido:

**Tiempo:** El proceso de recuperación tras la pérdida de un ser querido suele tardar entre 3 y 4 años para complementarse (para recuperarse completamente). El peor período puede ser el primer año. Se debe tomar con calma y no presionarse. Cada cosa a su tiempo. Recordar que lo que predomina es el tiempo subjetivo.

**Prevenir:** Durante el duelo se debe seguir un control médico periódico para prevenir, tratar a tiempo o controlar ciertas enfermedades que pueden aparecer o empeorar. Se debe tener presente especialmente si hay adultos mayores de 60 años en la familia o personas con enfermedades graves previas a la pérdida.

**Llorar:** Existen muchas circunstancias en la vida que producen dolor (golpes, quemaduras, un parto, operaciones, etc.) y por las cuales se llora con amplia

libertad. ¿ Porqué no llorar ante una situación que nos produce un dolor total? (duele el alma, el cuerpo, la familia, el pasado, el presente, el futuro, etc.). Así, no solo se puede llorar, sino que, además, es sano pues el llanto actúa como una válvula liberadora de angustia.

**Los cambios:** Cambiar de casa o de ciudad no hace que su dolor desaparezca; además, esto añade la pérdida de un ambiente familiar y de apoyo. No debe olvidar que el dolor lo llevamos dentro e irá con nosotros para donde vayamos. Se debe compartir con otros familiares que también pueden estar sintiendo lo mismo. Recordar que cuando las penas se comparten parecen menos pesadas.

**Los objetos:** Ver las fotos de la persona fallecida, tener sus objetos personales, su ropa, escuchar su música y realizar otras actividades relacionadas con la persona perdida son cosas que a muchos ayudan y a otros angustian. Antes de tomar cualquier decisión, compartir con otros miembros de la familia y tomar una decisión entre todos que sea satisfactoria para cada uno.

**Las fechas especiales:** Las fechas importantes relacionadas con la persona perdida o con el resto de la familia (por ejemplo, cumpleaños, día de la madre o el padre, navidad, semana santa, etc.) serán siempre muy dolorosos y se esta mal; se sabe y deberemos anticiparlo: serán unos malos momentos. No obstante, recordar que en momentos de crisis la familia debe permanecer más unida aún y llorar conjuntamente. Aislarse sólo empeorará nuestro dolor pues se añade soledad.

**Qué hacer:** Algunas personas encontrarán consuelo por la pérdida de un ser querido acudiendo a su sacerdote de confianza, a sus amigos, al ejercicio físico o aumentando sus horas de trabajo diario; para otros podrá ser útil estar en un grupo de auto-ayuda o acudir a los especialistas en duelo. El alcohol o las drogas no son la forma más sana o apropiada de encontrar consuelo; esto solo le añadirá más problemas.

**Los niños:** Para ayudar a un niño a enfrentar saludablemente la muerte de un ser querido es absolutamente imprescindible conocer adecuadamente su proceso normal de aflicción, sus atributos especiales, la concepción de muerte que se corresponde con su edad y desarrollo psicológico, los factores de riesgo y el proceso general para facilitar su enfrentamiento. Solicite información especializada al respecto.

**El cuidador sustituto:** La calidad de la relación con el cuidador sustituto del niño (es decir, aquel que queda encargado de su cuidado) es el factor más significativo en determinar el resultado del duelo, incluso más que la misma pérdida.

**Su proceso:** El proceso de ayudar a un niño a recuperarse de la pérdida de un ser querido debe estar siempre acompañado de un lenguaje sencillo y apropiado a la edad del niño, evitando explicaciones complicadas o que estimulen sus fantasías y concepciones equivocadas de la muerte, facilitando en la medida de lo posible su participación, siempre y cuando éste quiera, en la pena familiar y en los ritos asociados (entierro, velorio, novena, etc.).

**Ayuda práctica en duelo:** Entre las cosas prácticas que ayudan los primeros días del duelo son: Lavado de la ropa y planchado, arreglo y mantenimiento de la casa, mercado y preparación de los alimentos, pago de impuestos, servicios públicos, trámites funerarios y otros trámites, compras diversas, animarse a escribir un diario o bitácora, regalar un libro, acompañar, cuidado de los niños.

**Botiquín de primeros auxilios espirituales:** De la misma forma que en situaciones de urgencia física (por ejemplo, ante una herida o quemadura) se acude al botiquín personal, familiar o empresarial de urgencias, igualmente se debe implementar el “botiquín de primeros auxilios espirituales”. He aquí algunas ideas: Pañuelos desechables, un devocionario o la Santa Biblia, un libro preferido, teléfonos de amigos que nos pueden ayudar y que saben escuchar, fotos que nos

traen gratos recuerdos, frases célebres o reflexiones escritas o grabadas, objetos personales del fallecido, cartas personales, música preferida por el fallecido o por uno mismo, radio grabadora para escuchar o reproducir, grabación de audio o imagen (VHS), libreta para tomar apuntes, vela, veladora o velón” (Ibid:12-14).

Las “**Rs**” de la rehabilitación para las reacciones de aniversario y otras fechas significativas son entregadas por Valentín González para ser aplicadas en el en el contexto de lo anteriormente expuesto:

**Reunirse:** reunirnos con la familia, amigos y otros seres queridos, recordando que el duelo es un asunto de familia, un momento de unión y de comunión.

**Repasar (rumiar):** Repasar, preferentemente en familia, lo vivido, lo sucedido desde el fallecimiento y todos los hechos que condujeron a la pérdida, así como los logros alcanzados hasta este momento.

**Reflexionar:** Reflexionar sobre lo sucedido, lo perdido, lo alcanzado lo que nos espera, lo que pensamos, las decepciones y las sorpresas y sobre lo conseguido.

**Reconciliarse:** Reconciliarnos con el pasado y el presente, con lo hecho y no hecho, con nosotros mismos y con los demás.

**Reposar:** Descansar nuestra afligida existencia, mimarnos y cuidarnos física y psíquicamente es una parte esencial del proceso de recuperación.

**Ritualizar:** Establecer un ritual u homenaje familiar de recuerdo para con el ser querido fallecido es una estrategia muy útil para nuestra recuperación.

**Rezar:** Rezar alguna oración, frase, poema u otra oración significativa con el culto que se profesa.

**Reírse:** El buen sentido del humor es una excelente medicina para el espíritu (aunque conocemos los efectos de la risa, debemos ser sensibles al humor de los demás y tener las debidas consideraciones de respeto) (Ibid:14).

La comprensión de las fases del duelo es fundamental para los equipos de salud, puesto que el proceso de cáncer se sitúa en un estadio de pérdida desde el momento mismo en que se comunica el diagnóstico al sujeto y a su familia, por lo

cual todas las fases de tratamiento se dan sobre un trasfondo de duelo, en el cual el eventual fallecimiento es solo un momento al que todos los involucrados pueden llegar con un duelo relativamente cerrado, postergado o en una postura de negación o ira, lo que son duda afectará la forma en que se desarrollo el tratamiento, la aproximación al equipo de salud y en la relación y comunicación con el enfermo.

## **MARCO DE REFERENCIA**

## Capítulo VII

### INTERVENCION PSICOSOCIAL EN PACIENTES ONCOLOGICOS

La intervención psicosocial es un ámbito de la psicología social que intenta comprender, predecir y cambiar procesos e interacciones. Al estudiar la interacción lo hace para generar cambios, relacionados con la calidad de vida, con los problemas sociales. Los cambios que se anhelan varían dependiendo del entorno cultural del o los individuos. O sea, la acción de la intervención psicosocial se centra en los cambios relacionados con la calidad de vida y con los problemas sociales.

En general, una intervención psicosocial asume que la unidad de análisis e intervención es la comunidad, no el individuo o el pequeño grupo. Una intervención psicosocial debe no sólo involucrarse en las dimensiones cognitivas, representacionales, sino que debe buscarse el cambio grupal en cuanto a la conducta; es decir, el cambio comportamental colectivo.

El trabajador social, al poner en práctica el modelo psicosocial de intervención ante cualquiera situación social, y particularmente con los enfermos oncológicos que viven el proceso de fin de vida, deberá necesariamente tener en cuenta:

- a) ***el aspecto psicológico y social de cada circunstancia***, (ya sea del paciente oncológico y/o familia), y
- b) ***el diagnóstico-evaluación que involucra simultáneamente los problemas y recursos, junto a las fortalezas y debilidades del enfermo oncológico terminal y/o de la situación.***

Al intervenir, debe conformarse solo con escuchar y comprender al paciente, sino también involucrarse activamente en el cambio, ser creativo a riesgo de romper

con los esquemas establecidos, investigar cuál es el origen de complejidades y/u obstáculos que traban, entorpecen o impiden acceder a las soluciones requeridas; en resumen, si son propias del sistema o de la manera de servirse de él, habrá que actuar en consecuencia: adecuándolo al fin perseguido, reforzándolo o propiciando (si no lo puede hacer él) su cambio o eliminación. (Payne,1991). Porque jamás hay que perder de vista que el paciente que se tiene a la vista es un enfermo al que se le ha diagnosticado una enfermedad catastrófica, con las consecuencias que ello implica. El paciente así diagnosticado, en especial el enfermo oncológico, y su familia, experimentan –sorpresivamente y de sopetón- cambios fundamentales en su vida, luego de serle comunicada esta ingrata “nueva”. El fin último será, como se postula, propiciar los cambios tendientes a mejorar cada vez más, y de acuerdo a las circunstancias, la calidad de vida del paciente en su proceso de fin de vida tan cercano. Y no tan sólo lo externo al él y su entorno, sino también a su comprensión del problema detectado y de que la muerte es parte del proceso de la vida misma.

En su etapa inicial, de acuerdo al modelo psicosocial, la realización de un diagnóstico es esencial en todos los casos de enfermos, más aún si se está en presencia de lo que se intuye sería una enfermedad catastrófica, y peor, si es cáncer, estableciéndose así una **relación** trabajador social-usuario. La recopilación de antecedentes a través de este diagnóstico tiene como objetivo:

Entender la problemática del paciente, máxime si éste está aquejado de una enfermedad tan “desprestigiada” como el cáncer, que “obliga” a muchos de ellos a esconder o minimizar el flagelo que lo afecta.

Conocer las fortalezas y debilidades del paciente y de la situación en que se encuentra inmerso y, en consecuencia.

Estructurar un plan de acción, en el cual el paciente y su familia se involucre activamente y, conjuntamente con el equipo tratante, en el mejoramiento de sus condiciones terapéuticas, psicológicas y espirituales.

Establecer relación de trabajo entre trabajador social y paciente y familiares más cercanos, tendiente a la concreción de condiciones que permitan a estos últimos aceptar conscientemente como el fin de un proceso vital este fenómeno oncológico detectado.

Esta primera fase, de acuerdo a la experiencia práctica, y acorde a la enfermedad y tratamiento (y cuando de una enfermedad catastrófica se trata, con mayor razón se justifica una “política” especial), se limita a tres o cinco sesiones-entrevistas.

En cuanto a las técnicas a utilizar, éstas se conformarán acorde a los objetivos que se fije el trabajador social y del plan que elabore para la concreción de tales metas.

En relación a los pacientes en su proceso de fin de vida, especialmente a los de tipo oncológico, es en el comienzo de esta etapa cuando el trabajador social se compenetra de la situación que aqueja al paciente y a su familia, los pasos que ellos han dado para ayudar al enfermo y a sí mismos y de lo que ellos estiman de la situación por la que atraviesan; es aquí cuando el trabajador social empieza a atisbar el o los tipos de ayuda que necesitan y -dirigiendo él (ella) la entrevista- a recopilar aquellos elementos que contribuirán necesariamente a conformar su propia evaluación, estableciendo los factores que provocan o exacerban el problema y los recursos que la situación amerita, todo lo cual coadyuvará a levantar un plan de acción tendiente a mejorar la calidad de vida del paciente y de su familia, como fin último.

## 1.- Entender los problemas del paciente

Comprender los problemas y preocupaciones de los enfermos que acuden al servicio social en busca de ayuda, particularmente los pacientes oncológicos en el proceso de fin de vida, y de sus familiares, es algo que tiene sus complejidades. No es fácil ganarse su confianza, pero la comprensión de sus preocupaciones inmediatas y la disposición que observe en el trabajador social para resolverlas acercarán posiciones y complicidades entre ambos. Tal confianza e interacción se acentuarán y profundizarán si a ello se agrega esa comunicación no verbal, la de gestos y actitudes cordiales: tomar las manos del enfermo con afecto, el abrazo que conlleva sutilmente un apoyo, un estamos con usted, etc.

*“No debemos influir al cliente sin consentimiento, excepto cuando las técnicas de intervención sean necesarias. Podemos definir unos objetivos para él, pero sólo los hará suyos en la medida en que quiera concedernos un lugar influyente en su vida. Acepta nuestros objetivos implícita o explícitamente, pero con una conciencia tan clara como sea posible de lo que son. Cualquiera que trabaje con seres humanos ejerce su influencia sobre ellos inevitablemente de una u otra manera y, consciente o inconscientemente, da un objetivo a su trabajo. Si este objetivo es valorar al máximo la capacidad del cliente de dirigirse a sí mismo, elegirá los medios que correspondan a ese fin ... Verá que ciertos usuarios no están dispuestos a elegir sus objetivos sin ser ayudados, que casi todos los usuarios tienen necesidad de un cierto grado de dependencia temporal, constituyendo una especie de puente por el que pasará el tratamiento. Reconocerá esta necesidad y responderá a ella, pero deberá vigilar atentamente que este puente de dependencia que él permite no sea más fuerte de lo que exige el trabajo a hacer”*  
F.Hollis:1964:97)

### 1.1. **Fijar un primer diagnóstico**

En los inicios del caso, pueden detectarse los problemas y/o dificultades que pueden ser de diversa índole:

- De **tipo médico**: el enfermo apenas se entera del tipo de enfermedad catastrófica que le ha sido detectada, comienza una etapa de declinación en su autoestima, y puede llegar al rechazo a toda ayuda de tipo médico o terapéutico, de tipo social, económico o familiar. De allí que su médico tratante y, en general, el equipo que está velando por su cuidado y mejoramiento de sus condiciones de vida, debe multiplicar sus esfuerzos interdisciplinarios en la consecución del fin último que es hacer comprender al enfermo que sus últimos meses de vida puede y debe vivirlos a plenitud y prepararse para ese final inexorable del proceso de la vida humana en esta parte del Universo.
  
- De **tipo laboral**: en múltiples ocasiones, el afectado con una enfermedad catastrófica es generalmente uno, sino el único, de los proveedores del hogar, lo que complica la situación de éste y de la familia. De acuerdo a la experiencia del trabajo social con este tipo de enfermo, los principales problemas son aquellos que dicen relación con el no pago de las licencias médicas por parte de los organismos previsionales privados durante meses, el retraso y/o no pago de las cotizaciones previsionales por parte de los empresarios (lo que significa “lagunas” en las AFP y, a la larga, le traerá consecuencias negativas al momento de jubilar), la reticencia o, simplemente, el rechazo de las ISAPRES a cubrir tales enfermedades, etc.
  
- De **tipo familiar**: En la mayoría de los casos, por no decir prácticamente en el 100% de ellos, la familia, ante la detección de una enfermedad cancerosa, o en general de tipo catastrófica, en uno de sus integrantes, califica esta información como un severo golpe a su estabilidad no sólo económica, sino social y psicológica. Dado que no se está preparado para recibir semejante

noticia ni menos aceptarla, en la familia y, en el enfermo oncológico en especial, se desencadena un proceso de rechazo a esta situación, de recriminaciones, de profundo dolor, que desemboca en depresión, en deseos de terminar con su existencia, en encerrarse en sí mismos; creen que han caído en un pozo sin fondo. Si a lo anterior se suma la alteración brusca de los roles y su difícil readecuación al interior de ella, la situación se le hace intolerable a la familia. De allí que la rápida reacción de los equipos médicos y de profesionales de la salud sea fundamental para encarar tales anomalías no sólo en la salud física, mental y psicológica del paciente oncológico y su familia, sino en todo lo que se relacione con la elevación de su calidad de vida. El trabajador social juega en este aspecto un papel de primer orden, dado que no solamente debe procurar concretar, utilizando las redes respectivas, la ayuda material que asegure los medicamentos e implementos que son imprescindibles al paciente, además del pago de las licencias médicas y las imposiciones previsionales, sino del apoyo psicológico y espiritual del enfermo de cáncer para ayudarlo a bien morir.

- De **tipo económico**: La debacle económica llega casi siempre a las familias cuando el cáncer hace valer su presencia en el cuerpo de un individuo. No hay grupo familiar que, conjuntamente con el trastorno de tipo médico, psicológico, laboral, del cambio brusco de roles en su interior y otros, sufra los rigores del limitado uso que puede hacer de un dinero escaso, que no le permite, de buenas a primeras, utilizarlo en el abastecimiento de los medicamentos esenciales, que son carísimo, y de la atención general de un paciente oncológico. El papel del equipo tratante, y en especial del trabajador social, será clave en la coordinación de los esfuerzos estatales y privados tendientes a la consecución de la obra: entregar una mejor calidad de vida al enfermo.
- Entre otras dificultades, pueden detectarse rechazo o alejamiento de los amigos o vecinos e, incluso, familiares, dado que esta enfermedad catastrófica y quien tiene la desgracia de portarla, produce en los individuos un rechazo

generalizado por considerar “mal visto” o “muy bajo” o “repugnante” o “vergonzoso” el tenerla o relacionarse con alguien que esté afectado por este mal que aún es incurable, salvo en algunos casos muy puntuales.

Conversando con el usuario-paciente en el proceso de fin de vida, el trabajador social irá develando la personalidad de aquél, que se ve afectado profundamente en el aspecto emocional y afectivo por las consecuencias que trae consigo la enfermedad oncológica sobre su trabajo, sus relaciones familiares, su entorno y los planes que tenía para tener una mejor calidad de vida.

El estar siendo atacado por el cáncer le hace ver su vida, o lo que le resta de ella, de otra manera, muchas veces con miedo y le hace estar propenso a caer en una depresión profunda. Su miedo a la muerte, tan cercana, y el tener que dejar a su familia indefensa ante los avatares de la vida, sin haber concretado los proyectos inmediatos que tenía en vista con los suyos destinados a hacerles más llevadera la existencia, hace presa de él. Y si a esto se suma las dificultades que se tiene el ser curado médicamente cuando sus tratamientos no tienen cobertura financiera, los dolores que le ocasionan ciertas intervenciones y terapias, se tiene a un paciente destrozado anímica y psicológicamente.

De allí la importancia de un examen minucioso de la situación que motiva la petición de ayuda y que lleve a que este proceso de diagnóstico inicial contribuya a la comprensión de todos los detalles y naturaleza de la dificultad.

### **1.2. *Compromiso del paciente con su tratamiento***

Ante cualquier usuario, y particularmente un enfermo en el proceso de fin de vida, el trabajador social debe necesariamente tender a la motivación del enfermo, entregarle confianza, la que debe estar en directa relación con su resistencia a comprometerse con el tratamiento.

Una relación basada en una comunicación y comprensión veraz de los hechos que afectan al paciente y su familia –sobre todo aquellos que dicen relación con las terapias médicas y psicológicas y aspectos laborales (derechos amagados: licencias, sueldos impagos, jubilaciones en marcha, etc.) y entorno inmediato (madre e hijos en edad escolar que necesitan ayuda psicológica y material, etc.)- contribuirán a que el enfermo, haciendo fe en el *decir* y *actuar* del trabajador social, se comprometa activamente con el tratamiento.

Las actividades que debe realizar el trabajador social para lograr comprometer al usuario con el tratamiento pasa por diversas fases, en todas las cuales el paciente oncológico tiene una participación fundamental; y en estas acciones, el entorno familiar más cercano de aquél debe también participar y tener un protagónico actuar.

- Las interacciones a desarrollar con el usuario, la trabajadora social debe participarlas al paciente oncológico y a su familia, señalándoles que el objetivo y naturaleza de su acción tiene como centro a su persona, fundamentalmente, y a su entorno, solicitándole a éste y a los integrantes de su familia, explicar el o los problemas que les afectan y las soluciones que él y/o ellos ven posible; el trabajador social, y el equipo tratante, jamás deben perder de vista que el paciente que sufre de este tipo de enfermedad catastrófica debe estar presente, en la medida de lo posible, y entregar su aquiescencia en todas las acciones que se desarrollen en pos de una mejor calidad de vida hasta el mismo día de su muerte.
- El plan de acción y sus diversas etapas debe elaborarlo con el paciente, distribuyendo las tareas que a cada uno le corresponderá realizar; previamente, habrá –el equipo y el trabajador social en particular- hacer entender al paciente que la vida se está agotando y que éste acepte que su fin cercano o más distante es parte del proceso de la vida. Que él tiene que aprender a vivir a plenitud (dentro de la gravedad de su dolencia) lo que le

resta de vida en la Tierra. Que él podrá realizar algunas tareas, lo que le hará sentirse útil y necesario en el plan de acción comúnmente adoptado. Si es atendido ambulatoriamente, por ejemplo, él se trasladará desde su casa al establecimiento donde sigue determinadas terapias, en forma normal, por sus propios medios, conversará con otros enfermos intentando ayudarles a entender el problema, que él mismo padece y comprometiéndolos a controlar la angustia y desesperación frente a tamaño padecimiento.

- En cada encuentro posterior a las tareas cumplidas, deberá repasarse lo acordado entre todos los involucrados en el drama (paciente oncológico y equipo tratante) y hacer un balance de los resultados obtenidos. Si se cumplió, enhorabuena. Si hubo errores o déficit, habrá que corregirlos o arbitrar las medidas que conduzcan a su cumplimiento total. De todas maneras, se fijarán nuevas metas, nuevas tareas que tenderán siempre a mejorar la calidad de su vida, lo que redundará, o debiera contribuir, también, a elevar el ánimo y la autoestima de cada uno de los comprometidos en la tarea de hacer de lo que resta de la vida del enfermo una etapa de reencuentro con la vida, con los más altos valores de solidaridad.

### **1.3.- Crear relación de trabajo con el paciente**

Crear una relación con el paciente, máxime si éste padece de una enfermedad catastrófica, es difícil aunque no necesariamente signifique fracaso para el trabajador social. Esta relación controlada está basada no sólo en las técnicas aprendidas y aplicadas, sino fundamentalmente en la experiencia y actitudes personales del trabajador social, incluso en aquella comunicación no verbal, gestual, que surte efectos beneficiosos. El usuario-paciente y su familia entrarán en confianza sólo si el profesional comunica sencilla y humanamente lo que ha estudiado y aprendido en la práctica diaria, conjuntamente con sus sentimientos de solidaridad y de ser participe en la etapa definitiva del enfermo tendiente a elevar la calidad de vida de éste y de su entorno familiar. Siempre, en el quehacer

diario junto al paciente y su familia, el trabajador social debe estar presto a enfrentarse –de manera comprensiva- a decisiones contrarias a la suya por parte del enfermo terminal y/o de su familia, manifestándose siempre llano a conciliar los pareceres dispares y así llegar a un acuerdo común, consensuado.

#### **1.4. Estudio psicosocial**

El primer objetivo de la fase inicial es fijar el estudio psicosocial del caso, el del usuario que padece de cáncer en etapa de fin de vida. Concordando con F. Hollis (op.cit.:1993), la unidad de atención, en el estudio psicosocial, es un conjunto de fuerzas en interacción, un sistema. Acorde a cómo se presenta el problema, el sistema puede involucrar al paciente y/o su familia en interacción con elementos tales como el trabajo, el colegio o la universidad, la vivienda, el establecimiento sanitario donde debe hospitalizarse o donde ya se encuentra, etc.

Dos son las fuentes de la recogida de datos: la primera, *el deseo del usuario de hablar de sus dificultades* y segunda, *el deseo del trabajador social de comprender cómo se han producido y de qué capacidad dispone para enfrentarlas* (F.Hollis. op.cit.).

La importancia de ver más allá de lo que el usuario presenta como problema y poner el acento en la comprensión de las causas del problema es lo que pretende el modelo psicosocial. El trabajador social se apertrecha con todos aquellos antecedentes que le son aportados por el paciente y, además, busca toda la información posible, más allá de la oficina donde realiza las entrevistas, que le es necesaria para la consecución de su objetivo. La visita al domicilio del paciente es de vital importancia, dado que allí no sólo conocerá más de cerca al usuario, sino complementará su conocimiento acerca de éste y su familia, informándose de la interacción interna de su núcleo, su dinámica, las condiciones materiales del hogar, las actitudes de sus componentes frente a la muerte y del qué hacer cuando el progenitor fallezca, etc. Y, dependiendo de la complejidad del caso,

procurará obtener la información complementaria de otras personas relacionadas con él, como médico, empleador, compañeros de trabajo, vecinos, etc., y, en general, de toda información disponible.

### **1.5.- Diagnóstico-evaluación**

El diagnóstico del trabajador social es importantísimo, esencial, dado que entrega elementos de real importancia para la individualización del usuario.

*“Se apoya sobre la observación, sobre la comprensión del problema y de la persona en situación. Se apoya, también, sobre los conocimientos teóricos médicos, psicológicos y sociales del trabajador social; sobre su experiencia personal y profesional, que le permitirán dar su significado a los datos recogidos. El trabajador social podrá, también delimitar el problema, las causas o factores que inciden en él, los recursos disponibles en el cliente y en la red social y los cambios que podrán resolver o atenuar el problema” (Du Ranquet.. op.cit:80)*

Se desprende, entonces, que el examen crítico del conjunto usuario-situación y el o los problemas para los que demanda asistencia es parte esencial del proceso de diagnóstico.

El trabajador social utilizará las normas explícitas de funcionamiento que dicen relación con el comportamiento del paciente y de su entorno, los factores físicos, económicos, sociales y culturales de su realidad.

Aplicando lo que plantea teóricamente Du Ranquet, el diagnóstico puede pertenecer a uno de los siguientes tres tipos: etiológico, dinámico o de clasificación.

*“En el diagnóstico etiológico se buscan los factores, actuales o pasados, que inciden en el problema. Se ha abandonado un poco una perspectiva lineal que consistía en buscar una causa única a un problema; ahora se habla más bien de factores asociados, en la perspectiva circular de una interacción de elementos” (Ibid:81).*

En el caso de un enfermo de cáncer en proceso de fin de vida, ¿factores psicológicos del paciente o factores externos a él, o ambos, son los que impiden que éste sobrelleve su enfermedad y la inminencia de la muerte, dignamente? En las primeras entrevistas puede quedar claro o no aquello, pero si así no fuere, las posteriores a desarrollar con su entorno familiar podrá ilustrar acerca de las causas colaterales. Porque en el caso de un enfermo oncológico en su fase de fin de vida, su enfermedad que es irreversible, es el origen fundamental de su desasosiego, de su pena y dolor ante la inevitabilidad de su muerte en el cercano plazo.

Por su parte,

*“El diagnóstico dinámico busca expresar la interacción de las fuerzas que están presentes aquí y ahora para crear las dificultades o facilitar las soluciones. Se estudia la interacción entre el cliente y las otras personas o sistemas, para determinar qué cambio, actuando sobre qué elemento, puede afectar a la situación en su conjunto” (Ibid.:82).*

En nuestro caso –el de un enfermo oncológico, por ejemplo-, por un lado se encuentra el paciente que desea que el Compin le cancele los meses que ha hecho uso de licencia médica, y, por el otro, el ente de salud que intenta, por todos los medios, de inhibirse de pagarla. O, que se trate de resolver el problema de la no cancelación patronal de las correspondientes cotizaciones previsionales, lo que entrabará, dificultará o impedirá pensionarse, etc.

Finalmente:

*“el tercer tipo de diagnóstico es el diagnóstico de clasificación, actualmente bastante controvertido. Su objetivo no es, como se imagina a menudo, poner una etiqueta al cliente, clasificarle en una categoría, sino saber, a partir de la tipología utilizada, qué fin se propondrá el tratamiento y con qué medios de acción alcanzar este fin. La tipología puede recurrir a ciertas características del cliente: edad, pertenencia étnica, cultural, profesional, etc. Entonces utilizaremos servicios tales como los de las personas mayores, de ayuda a los emigrantes, de socorro a los niños, etc. ... Las características pueden referirse al problema (salud física o mental, delincuencia) o al nivel de funcionamiento social” (Ibid: 83).*

Desde este punto de vista, el equipo tratante, y en especial el trabajador social, deberá -previo a la aplicación de este tipo de diagnóstico, y a través de la información obtenida (en la conversación con el paciente, con la familia, sus amigos, empleadores, compañeros de trabajo, dirigentes sindicales o vecinales, si es el caso)- configurar las características del paciente oncológico. Si fuera miembro de una etnia originaria, mapuche por ejemplo, se tendrá en cuenta sus creencias, costumbres y cultura, no trepidando incluso en aceptar la presencia de sus machis y ritos, siempre que no interfieran en los cuidados médicos y paliativos del enfermo.

### **1.6.- Objetivos y plan de acción**

La tercera característica del modelo psicosocial aplicada a los casos de enfermos oncológicos es fijar los **objetivos** y **plan de acción** para resolver el problema del paciente y de su familia.

*“La única razón de ser del diagnóstico (y del estudio que ha servido para establecerlo) es permitir determinar la meta final y los objetivos del tratamiento y elegir los medios que los puntos fuertes del usuario y los recursos disponibles harán más eficaces. El diagnóstico no se hace de una vez por todas. No es estático. Es un proceso dinámico que tiene en cuenta cada cambio y, por ende, modifica objetivos y medios de acción” (Ibid:84).*

El trabajador social, en el modelo psicosocial, tiene como meta final, no sólo contribuir al alivio del sufrimiento del paciente, sino involucrarse directamente en el mejoramiento de las condiciones de vida del usuario y su entorno familiar, entendiendo que la calidad de vida de una persona es consustancial a un ser humano, máxime si ella está afectada de una enfermedad catastrófica y con mayor razón si está en la etapa de fin de vida. Sólo con la acción conjunta del paciente y su familia y el trabajador social será posible alcanzar las metas propuestas.

Al comenzar a evaluar de qué mejor manera ayudar al usuario, se comienza a considerar los posibles objetivos de tratamiento del caso, para posteriormente preocuparse de los aspectos técnicos y administrativos tendientes a coronar con éxito el cometido.

*“Por objetivos de tratamiento entendemos a la vez el objetivo a largo plazo y los objetivos inmediatos que permitirían alcanzar el resultado deseado. El objetivo a largo plazo define, de forma general, el estado que desea alcanzar el usuario. Éste recubre el sentimiento de mejora del usuario, los efectos de esta mejora del funcionamiento en sus interlocutores o, lo más frecuente, los dos aspectos a la vez. El objetivo a largo plazo se refiere al problema para el que el usuario ha venido a pedir ayuda, o a otro problema que ha reconocido como tal*

*durante la toma de contacto. A menudo el usuario considera que el problema que sufre es responsabilidad de otra persona” (Ibid:85).*

En cuanto a los objetivos inmediatos, éstos están conformados por las etapas que se suceden hasta alcanzar el objetivo a largo plazo. Tales objetivos inmediatos son fines circunscritos a campos bien determinados y a alcanzar en un futuro inmediato. Estos objetivos tienen como base de apoyo la motivación del paciente-usuario, sin dejar de tomar en cuenta las debilidades y fortalezas de éste y su entorno.

*“Los objetivos combinan lo que el cliente manifiesta y desea con lo que el trabajador social juzga posible y beneficioso. El tiempo de que se dispone, la función del servicio, la competencia del trabajador, permiten ver lo que es realizable. Sería irresponsabilidad por parte del trabajador social colaborar en el establecimiento de un objetivo deseado por el cliente si este objetivo es, a su parecer, inaccesible o peligroso. Sería igualmente irresponsable no tratar de suscitar el interés del usuario por un objetivo que se juzga accesible y ventajoso. Por otra parte, salvo en el caso de protección, el trabajador social no tiene ningún derecho de tratar de imponer sus objetivos al usuario” (Ibid:85).*

Determinados, conjuntamente con el usuario-paciente, el objetivo a largo plazo y los objetivos inmediatos, el trabajador social elige el *plan de acción*.

Cumplir con el objetivo propuesto va a depender de lo motivado que esté el usuario y de sus capacidades para entender y ejecutar lo acordado, y de la competencia del Trabajador Social para articular los elementos y acciones que contribuirían a tal fin.

“En la mayoría de los casos tendrá que utilizar conjuntamente las técnicas del trabajo directo con el cliente y las técnicas de trabajo con el entorno ...” . Cuando es preciso trabajar con el entorno, el plan de acción irá precedido de dos preguntas:

- ¿Quién está mejor situado para modificar el entorno, el usuario o el Trabajador Social?
- Recibiendo una cierta ayuda por parte del Trabajador Social, ¿puede el usuario hacerse cargo del trabajo con el entorno?

“Es, en efecto, preferible, para permitir al usuario desarrollar su autonomía, enseñarle a hacer las cosas que hacerlas en su lugar. Sin embargo, ... es necesario aportar una ayuda concreta, encargarse de ciertas gestiones e intervenciones cuando se trata de usuarios con múltiples problemas, que tienen necesidad de pruebas para creer que el Trabajador Social se interesa verdaderamente por ellos y desea ayudarlos. Será en una segunda fase del tratamiento cuando el usuario aprenderá a hacer todo esto por si mismo” (Ibid:86).

En el cumplimiento de los objetivos inmediatos, el trabajador social habrá de convencer, primeramente, al paciente oncológico de su capacidad de hacerse cargo del drama que está viviendo y de su aptitud para valerse por sí mismo en algunas o muchas acciones. El trabajador social no puede ni debe –si las circunstancias así lo plantean- hacer las cosas y “liberar” al enfermo, cuando éste podría realizarlas por sus propios medios, lo que redundaría en un cambio, positivo, por supuesto, en el aspecto psicológico y mental y, en general, en una personalidad más estable, más autónoma.

## **2.- Técnicas de Tratamiento**

Las técnicas de tratamiento utilizadas en el trabajo social, se clasifican en dos fases de acuerdo a la clasificación de M. Richmond: una, es el trabajo directo y la otra, el trabajo indirecto.

En el **trabajo directo**, el Trabajador Social se relaciona directamente con el usuario aquejado de una enfermedad catastrófica, de tipo oncológico, como es nuestro caso, con la finalidad de apoyarlo en la superación de problemas que le afligen a él y/o su entorno inmediato. En tanto, en el **trabajo indirecto**, el Trabajador Social trabaja con el entorno del paciente para ayudar *indirectamente* al usuario a mejorar su calidad de vida.

Las técnicas utilizadas, tanto en el trabajo directo como en el indirecto (con el entorno), según muchos investigadores –señala Du Ranquet- son las mismas y la única diferencia estriba en las personas a las que se dirigen, ya sean usuarios como terceras personas (entorno).

### **2.1 Tratamiento indirecto o trabajo con el entorno**

#### **2.1.1.- Utilización del entorno**

El tratamiento por el entorno del enfermo de cáncer es la forma de terapia menos artificial. La experiencia ha comprobado que el impacto del entorno sobre la persona es tal que, modificando el entorno, es posible modificar los modos de comportamientos o conductas de los pacientes no sólo oncológicos, sino de todos los usuarios de la salud. Aún cuando es necesario destacar que los cambios no fructifican de la noche a la mañana, pues los hábitos y costumbres adquiridos en años y año, incluso siglos, son difíciles, por no decir imposible, de erradicar de inmediato o en el corto plazo. Es un largo proceso, pero que en un tiempo breve puede comenzar a sentirse algunos efectos en la conducta, tanto del paciente

como de su entorno familiar, a la vez que ver positivamente cómo el ambiente de pobreza material cede el paso a otro que pareciera que lo transportará a la luz, el descanso y despertara en él y entorno las ganas de vivir y luchar por su existencia. Es el caso de un lugar vetusto, sin luz, ni ventanas, con el piso derruido, mientras cucarachas, roedores y garrapatas hacen de las suyas, por ejemplo, que por obra de las redes de ayuda, se transforma en un lugar acogedor: pintado con colores que llamen a la vida, con ampolletas, maceteros con flores, pisos lisos y ventanas por donde penetre la luz del día.

El entorno en el cual está inmerso el usuario-paciente oncológico desempeña un rol significativo tanto en la convalecencia del enfermo como también en el agudizamiento de la enfermedad. Los cambios positivos que se observen en el entorno pueden contribuir realmente a mejorar la salud psicológica del paciente, entregándole fuerzas para enfrentar los desasosiegos que se le presente.

En este tipo de tratamiento, el Trabajador Social se comunica, trabaja y coordina actividades con personas del entorno del paciente, conjuntamente con el que desarrolla con el usuario, con el objetivo de obtener los recursos humanos, materiales y de otro tipo (religioso, por ejemplo) en pos de la modificación del entorno. Cómo no va a ser grato que un enfermo de cáncer de sectores populares, que en gran cantidad, viven en condiciones inhumanas ( casa-choza con piso de tierra, camas que no son camas sino un conjunto de trapos sucios donde yace el enfermo, sin servicios higiénicos, poca o casi nada de comida, perros y gatos, además de ratones que pululan por el interior del "hogar", abandono de familiares y amigos y recibir, muchas veces un plato de comida por parte de la vecina que incluso lo lleva al hospital y se preocupa de su salud tan deteriorada que, para sorpresa de ambos, es cáncer, etc.), cambie de entorno y vea de otro modo, más satisfactorio y de otro color, la vida que pronto se alejará de su cuerpo, dejando a éste inerme y rápidamente integrándose a la tierra y fundiéndose con ella, y a su energía o espíritu, o como quiera denominárselo, volatilizarse o pasar a otra dimensión universal.

Identificar los recursos existentes es la primera gestión a realizar por el Trabajador Social (de tipo médico, administrativo –pensión, pago de licencias médicas, sueldos impagos y otros ítems-, de asistencia social, Red Social etc.), para luego procurárselos al usuario. Ello coadyuvará al mejoramiento de la calidad de vida del enfermo oncológico y de su entorno familiar

El Trabajador Social, al intervenir ante otras personas o representantes de instituciones, tanto privadas como públicas, ajenas al usuario, para representarles las dificultades que le ha ocasionado su enfermedad, está desempeñando el papel de mediador y, como tal, debe defender la causa del paciente. Esta fase es primordial para ir cumpliendo poco a poco con objetivos inmediatos, que una vez alcanzados coronarán el objetivo final por el que, inicialmente, se planeó accionar y obtener una calidad de vida óptima en los últimos tramos de su existencia. Un trabajador social, compenetrado de la justeza de la causa que está haciendo suya, puede –gracias a su tenacidad, capacidad y entrega- lograr que el paciente oncológico, o cualquier otro usuario de la salud, consiga embellecer su existencia hasta el momento mismo de su paso a otra dimensión u, ojala, cuando se le dé de alta, si ello fuera posible.

### **2.1.2.- Modificación del entorno**

Si se convence al entorno de que las incomprensiones que muestran ante el paciente son sólo percepciones que no se condicen con lo que realmente siente y hace el enfermo ante la adversidad, aquél (el entorno), modificará sus aprehensiones y actitudes. Esto no suele ocurrir con la mayoría de los enfermos de cáncer de sectores menos afortunados desde el punto de vista social, económico y cultural. Pueden, los integrantes del grupo familiar, aceptar u obligados a ceder -conscientemente o presionados por “el que dirán” las autoridades médicas o sectores sociales involucrados- que tales incomprensiones son producto de percepciones que no se condicen con la realidad, pero lo que no pueden modificar el entorno material y vivencial donde se encuentra inserto el

paciente, dadas las dificultades de tipo económico que les son inherentes a su condición de marginados por la sociedad. Estos ejemplos saturan los hospitales y establecimientos especializados y hacen que la ayuda sea cada vez menor, pese a los esfuerzos humanos y materiales, toda vez que se carece de políticas estatales que encaren efectivamente este tipo de problema y se le dé la solución adecuada y al aumento constante de enfermos por cáncer, de acuerdo a antecedentes estadísticos nacionales y de la OMS. De allí, se deduce que el otro tipo de modificación que se debe enfrentar sea el del entorno.

La modificación del entorno es el cambio de lugar o medio al usuario, que le signifique, de acuerdo a sus necesidades y aspiraciones, un cambio en las condiciones materiales y psicológicas.

En la utilización y modificación del entorno, el Trabajador Social emplea técnicas de tratamiento que se usan en el tratamiento directo con el paciente (apoyo, orientación, comprensión y reflexión).

### **3.- Trabajo con el paciente o tratamiento directo**

El trabajo con el paciente, o tratamiento directo, es la mejor forma de encarar los problemas que pudieran agobiar su existencia, de allí que el trabajador social no vacile en utilizar este método, sin despreciar por ello el tratamiento indirecto. En la consecución de su tarea, el profesional siempre va a tender puentes con el trabajo indirecto, o sea con el entorno, toda vez que va a ayudar al usuario a identificar los recursos humanos y/o materiales que le servirán para solucionar sus dificultades, a conocer a quién dirigirse, para saber qué y por qué de tales o cuales cuestionamientos; además, de instruirlo sobre las posibilidades reales de una respuesta favorable y de los sentimientos y actitudes que puede encontrar entre sus interlocutores. Así, es posible -con este conjunto de técnicas- establecer una relación concreta, o puente, entre el tratamiento directo y el tratamiento indirecto.

En síntesis, las interacciones entre terceras personas-Trabajador Social conforman el tratamiento indirecto; y las que se producen entre usuario-trabajador social constituyen el tratamiento directo. Conocidas las técnicas de tratamiento, se abordará otra dimensión, la dinámica de la comunicación. Ésta dinámica contribuye a clarificar y comprender las técnicas de tratamiento directo (y también indirecto) en dos categorías:

- a) técnicas que se refieren a un proceso de reflexión capaz de profundizar la comprensión del usuario sobre su situación y los resultados posibles, y
- b) técnicas tendientes a apoyar al usuario y orientar su acción.

En cuanto a las técnicas de a) **reflexión y de comprensión**, al modelo psicosocial importa la toma de conciencia, por parte del usuario, de los elementos más importantes que se relacionan con su situación, con su persona y la historia de sus tribulaciones anteriores.

*“Las diversas técnicas de reflexión pueden tener como resultado la reducción de la ansiedad o el aumento de la confianza en sí mismo, pero los medios que conducen a ello son diferentes. Éstas provocan la comprensión por parte del usuario de ciertos aspectos de su situación, de su persona y de su interacción; esta comprensión se refiere igualmente a ciertos acontecimientos de su infancia que parecen incidir en sus reacciones actuales... La comprensión de la situación en la que se encuentra y de la reacción de las otras personas puede ser insatisfactoria, bien porque faltan conocimientos que permitan comprender mejor la situación en su conjunto y los sentimientos de los otros, o bien porque se tiene una visión parcial o deformada de lo que existe y de lo que pasa” (Ibid:98).*

Mathilde du Ranquet sostiene que el Trabajador Social, teniendo los conocimientos necesarios para entender a una persona o una situación dada,

tiene de ellas una visión parcial, viendo lo que se espera ver y no lo que es, o porque las reacciones afectivas conducen a ver sólo una parte de la realidad o a deformarla.

*“En este caso, el trabajador social cometería un error si comenzara por hablar de la deformación de la percepción, en lugar de despertar la atención del cliente hacia la realidad y de proporcionarle los elementos de conocimiento que le serían útiles para comprenderla enteramente” (Ibid:99).*

Del mismo modo, F. Hollis, sostiene en su obra “Casework: A Psychosocial Therapy”, que:

*“Sólo probando la capacidad del usuario para hacerlo puede medirse la fuerza de su necesidad de deformar. El tratamiento, al igual que la ciencia, está regido por una regla de economía de medios. Si una persona es capaz, con un poco de ayuda, de percibir las cosas de una manera más realista, no es necesario buscar los por qué y los cómo de sus anteriores fracasos. Por otra parte, si la deformación de la percepción no cede ante la vista de los hechos, la información diagnóstica que este esfuerzo preliminar haya aportado, podrá ser utilizada más tarde para atraer la atención del cliente sobre el desacuerdo existente entre la realidad y la visión que él tienen de ella” (1964:102).*

El tratamiento, en los casos de enfermos terminales, al igual que en todos los casos de salud, se propone estimular y desarrollar la autonomía del usuario, por lo que el trabajador social debe utilizar preferentemente técnicas que tiendan a que el usuario reflexione, perciba mejor los elementos que intervienen en la situación y adopte las decisiones con una nueva visión. El enfermo oncológico, como corolario de una intervención racional y emocional de parte del trabajador social

que conmueva al paciente, que despierte en él las fortalezas que tenía dormidas o que subyacían en un yo que se sentía agobiado por su desconocimiento de sus fuerzas y capacidades para enfrentar su drama, podrá salir de su marasmo e incorporarse, junto a su equipo tratante y su entorno familiar, a la lucha por una vida libre de “bajones”, de elevación de su autoestima y su autovalencia.

Adquirir conciencia de lo que se es y entender las propias reacciones es también el objetivo de una parte de las técnicas de reflexión y de comprensión.

Este proceso es considerado a veces muy complicado, en particular si implica la toma de conciencia de reacciones o sentimientos llamados ocultos. Existen bastantes grados en lo que se oculta. El paciente puede ser perfectamente consciente de sus reacciones, pero tener miedo de hablar de ello porque le da vergüenza o porque teme el ridículo o la crítica; es, quizás, el caso, por ejemplo, de una madre que es plenamente consciente de su irritación hacia uno de sus hijos pero que le da vergüenza admitirlo, o de una mujer que tiene miedo de hablarle a la trabajadora social de su reciente aborto. El paciente puede también abstenerse de hablar de sus sentimientos porque no ha visto el significado o la importancia (...). Puede ser totalmente inconsciente de sus sentimientos porque no forman parte de su pensamiento consciente: una madre puede, por ejemplo, no tener conciencia de los fuertes sentimientos de hostilidad hacia su hijo.

De la relación entre usuario-trabajador social se desprenden la fuerza y la importancia de las técnicas b) **de apoyo y de orientación** a la situación que aflige al paciente y su entorno. Entre las técnicas de este tipo, se encuentran el apoyo propiamente dicho, la influencia directa y la “aireación”.

El **apoyo propiamente dicho** se traduce en la comprensión, interés y deseo de ayudar por parte del trabajador social de los problemas que vive el usuario, quien manifiesta creer en la capacidad de éste para entenderlos y superarlos.

Sin estas técnicas de apoyo –que se concretan desde los inicios de las entrevistas, en donde la inquietud del usuario se disipa o disminuye cuando se le escucha atenta y respetuosamente- será difícil, sino imposible, escudriñar en la verdadera naturaleza de las dificultades.

*“El interés hacia el usuario no se manifiesta sólo con palabras, utiliza sobre todo medios de expresión corporal: fisonomía, tono de voz, vocabulario, postura, expresando escucha e interés. Cuanto mayor sea la ansiedad del usuario más debe esforzarse el trabajador social en comunicar sus sentimientos. Todo esto transmite al cliente el sentimiento de ser aceptado en tanto que persona digna de interés. La acción de dar seguridad se dirige a los sentimientos de ansiedad o de culpabilidad del usuario, haciéndole comprender que la situación es menos inquietante de lo que él piensa o que tales sentimientos que juzga culpables son habituales y bastante comprensibles. Pero, antes de utilizar esta técnica, el trabajador social tiene que tener claro a quien intenta dar seguridad: ¿al usuario o a sí mismo? Lo que el trabajador social llama dar seguridad es, con frecuencia, un medio utilizado para rechazar el problema del usuario, para hacerle callar, para impedirle expresarse sobre un punto que asusta al Trabajador Social. En su libro *Les derniers instants de la vie*, la doctora Kubler-Ross da varios ejemplos de la técnica de apoyo empleada para hacer callar al enfermo que desea hablar de su muerte próxima. El trabajador social debe ser muy prudente al utilizar las técnicas de apoyo cada vez que la ansiedad toma la forma del miedo al mundo exterior o de la incapacidad de controlar las pulsiones internas por parte del usuario. En primer lugar, este apoyo debe estar justificado por la realidad, de lo contrario el cliente casi siempre notará la falsedad, y el consuelo que obtiene –si lo obtiene- sólo será provisional” (Du Ranquet. Op.cit.93).*

En cuanto a la ***influencia directa***, a través de ésta, el trabajador social trata de inducir en el usuario-paciente un determinado comportamiento en base a sugerencias, resaltando la importancia de las gestiones que el usuario-paciente intenta realizar, aconsejando sobre qué camino tomar, formulando opiniones, etc.

Esta influencia directa es posible adoptarla hoy día, en forma más equilibrada, sólo si se respetan tres requisitos:

1.- El Trabajador Social debe tener una certeza razonable de que sabe suficientemente lo que es mejor para el usuario. En lo que concierne a las decisiones importantes en particular, el trabajador social rara vez sabe lo bastante como para justificar una actitud de influencia.

2.- Se debe estar seguro de que es el usuario quien tiene necesidad de recibir un consejo y no el Trabajador Social de darlo. Es tentador, a veces, decirle a la gente enferma de cáncer, particularmente, lo que tiene que hacer; es agradable que le pidan a uno consejo y aparentar ser una autoridad en la materia. Pero, el lucimiento personal debe desaparecer y dar paso al profesional que mira más allá de su ego y percibe, y actúa en consecuencia, que es el enfermo el sujeto de su accionar.

3.- La tercera condición es, siempre que esto sea posible, estimular al usuario a pensar por sí mismo, sin seguir la fácil inclinación a pensar que un consejo es necesario cuando no lo es. Debe el enfermo que está, o casi está, en el umbral del fin de su existencia, desarrollar sus propias habilidades y a razonar calmadamente sobre lo que él realmente quiere, convencido de que todo ello redundará en el robustecimiento de sus emociones, en observar la vida y la muerte desde una perspectiva racional y como parte de una sucesión de hechos y realidades cotidianas que, necesaria e inexorablemente, lleva a la muerte y a la aspiración de seguir “viviendo” en otra etapa o dimensión, que para muchos es una incógnita y, para otros, es el final.

“A ciertas personas les gusta que se les diga lo que tienen que hacer porque la pasividad y la dependencia obstaculizan su capacidad de pensar por ellos mismos y porque más tarde, si las cosas van mal, siempre pueden echar la culpa a cualquier otro. Las personas ansiosas, aquellas que tienen poca confianza en sí mismas o que son un poco infantiles y desean por encima de todo quejarse a los otros, piden más directrices de lo que es necesario” (Ibid. pág. 95).

Animar al usuario-paciente a expresar sus sentimientos, dentro de un contexto o clima de confianza y comprensión, es lo que se denomina la técnica de “**la aireación de los sentimientos**”. En determinados casos, la exteriorización de los sentimientos por parte del paciente sólo le ayuda a aumentar su ansiedad, por lo que el trabajador social deberá poner atención en otros aspectos que conlleven una menor carga afectiva en la búsqueda de una solución al problema que lo aflige. No siempre produce los efectos deseados, por lo que el trabajador social, en casos específicos, puede plantear directamente al usuario-paciente que del tema ya no es conveniente hablar dado que no parece ayudarlo. En este tipo de casos, la “aireación” favorece la expresión de sentimientos, emociones, pensamientos en el enfermo. En otros, la “aireación” de sus sentimientos puede ser utilizada por el paciente como reemplazante de la acción, proyectando sus tribulaciones sobre otros, sin intentar siquiera emprender acciones destinadas a resolver sus problemas.

La aireación de los sentimientos es siempre precedida por la *exploración de los problemas*, etapa en donde los sentimientos importantes no se exteriorizan en su totalidad por parte de usuario-paciente, aunque puede –si el problema tiene una fuerte carga emotiva o afectiva- contribuir a que el paciente se sienta profundamente aliviado al conversar sobre algo que él callaba y deseaba “descargar”. En la exploración, señala Hollis, el trabajador social “obtiene informaciones que le permiten comprender mejor los problemas del cliente, y también orientar la comunicación en una dirección eventualmente productiva. Al

establecer la relación de tratamiento, el objetivo del trabajador social es encontrar el mejor medio para trabajar los problemas del usuario. La utilización de estas técnicas puede conducir a cambios en el funcionamiento del usuario (la misma exploración puede clarificar los pensamientos y sentimientos del usuario), pero el trabajador social no aporta aquí informaciones particulares o *feedbacks* sobre el tipo de cambios a realizar” (op.cit.:101).

La *exploración* de los problemas y *aireación* de los sentimientos, de acuerdo a sus significados en los casos abordados por el trabajador social, se encuentran interrelacionadas, son como partes de un todo.

El modelo psicosocial tiene su razón de ser en el tratamiento o consideración de la persona humana como un todo en su relación con el mundo exterior. Pone el acento sobre su persona y sus mecanismos de adaptación frente a los elementos del mundo externo que actúan o que podrían actuar sobre el individuo, tanto en un sentido positivo como negativo.

En este modelo, el diagnóstico del trabajador social constituye su eje central, toda vez que le permite darse un plan de acción y ponerlo en ejecución. En el diagnóstico descansa fundamentalmente el tratamiento, ya que le permite al profesional detectar las fortalezas y debilidades del paciente y de su entorno, obtener un pronóstico para, luego, fijar un objetivo al plan de acción.

La base de todo este proceso está en la **relación** que se establece entre la persona que solicita ayuda (paciente) y la que se la otorga (trabajador social). La relación es un conjunto de actitudes y respuestas que se expresan conductualmente y se establece mediante la comunicación; ella, la relación, es condición esencial del tratamiento a llevarse a cabo.

#### **4.- INTERVENCION EDUCACIONAL**

La posesión de información, unida a la comprensión de lo que ocurre alrededor del ser humano, puede conducir al desarrollo de estrategias que contribuyan a que éste pueda adaptarse a dicha situación. De allí que la intervención educativa – considerada como parte de la intervención psicosocial a pacientes oncológicos- sea tan relevante para todos los pacientes, toda vez que ella está centrada en el manejo de la información de todos los aspectos que dicen relación con la enfermedad.

El adecuado manejo de información y una estrecha relación médico-paciente que tiene sus raíces en el respeto y la confianza podrían contribuir a la disminución, e incluso a la prevención, de la mayoría de los problemas emocionales que se manifiesta en el individuo enfermo de cáncer en el transcurso de todo el proceso de su dolencia.

La principal de las varias razones que existen tendientes a entregarles información a los pacientes oncológicos está basada en que, simplemente, éstos –al tomar conocimiento de su diagnóstico, pronóstico y los beneficios e inconvenientes de los tratamientos- pueden tomar decisiones correctas en pro de una mejor calidad de vida.

Así y todo, aún cuando se les hable con la verdad a los pacientes, la información por sí misma no asegura que ellos comprendan y asimilen lo informado.

Un paciente, cuando se enfrenta con un diagnóstico de una enfermedad potencialmente mortal, y más aún, cuando se impone de que la enfermedad se ha desarrollado, se ve sometido a reacciones psicológicas propias de una crisis, que se manifiestan en lo conductual, emocional y cognoscitiva; tal estado psicológico puede dificultar el procesamiento y asimilación de la información. Si a lo precedente se consideran circunstancias: a) el nivel cultural de la gente y su

escasa o nula experiencia para desenvolverse en el interior de un hospital y b) la también escasa o nula formación de los médicos para el manejo de una etapa de tamaño envergadura, resultará que casi todos los pacientes auxilio a este nivel.

Soslayando las razones de las fallas de la comunicación médico-paciente, es dable destacar el alcance y la significación que representa para los enfermos oncológicos concebir o comprender lo que verdaderamente les ocurre para, en función de ello, poder adaptarse a su nuevo estado. Ello implica el estar en condiciones de participar activamente en sus tratamientos y en la toma de decisiones, tener un apropiado enlace o adherencia a los tratamientos y garantizar un estado emocional beneficioso.

#### **4.1.- Objetivos de la Intervención Educativa**

- a) Reforzar información. La comprensión del paciente y su familia sobre la dolencia que le aqueja tiene directa relación con el desarrollo sociocultural que comparte con muchos en la sociedad en la que está inserto y en cuyo seno se desarrollan las contradicciones propias de un ente en constante movimiento. Se puede graficar con el ejemplo común que se observa en los hospitales públicos, donde se cree por muchos de los pacientes, que su enfermedad es producto de sus malas acciones y que el sufrimiento y la muerte son el castigo que le ha sido impuesto “desde arriba”. De allí, la importancia que reviste reforzar la información entregada por el médico tratante sobre el diagnóstico, sus causas, tratamientos, efectos secundarios de los mismos y pronóstico, así como también hacer las correcciones de las ideas distorsionadas que se han detectado, jugando en esta etapa crucial de la existencia del enfermo un papel fundamental el equipo de cuidados paliativos y de alivio del dolor.

- b) Aclarar que las reacciones emocionales que presenta son normales. Las personas afectadas por esta u otra enfermedad catastrófica experimentan reacciones emocionales intensas. Se sienten ansiosas o deprimidas, además de avergonzadas, ya que el estar en estas condiciones emocionales, particularmente a los hombres, se les hace muy difícil desprenderse de la carga cultural negativa que les ha impreso la sociedad: reprimir todo lo que sienten. En consecuencia, otra de las metas de la intervención educativa es hacer sentir al paciente que las reacciones emocionales que presenta son frecuentes y, sobre todo, normales, en tales circunstancias.
- c) Favorecer adhesión a través de la confianza. En los pacientes que, finalmente, son diagnosticados de cáncer han tenido que recorrer un largo camino hasta, por fin, dar con el especialista en el mal que efectivamente le aqueja. Previamente ha visitado a varios médicos, recibido consejos de amigos, familiares y vecinos; ello ha generado en él inseguridad, molestia, descontrol y dificultades en la toma de decisiones. Es, entonces, cuando debe proporcionarse seguridad al paciente de que, al aceptar los tratamientos propuestos, está adoptando una decisión acorde con lo que se necesita de él. Debe sentir que el equipo de cuidados paliativos hace el máximo esfuerzo para aliviar sus molestias, tanto físicas como emocionales y que se está, a la vez, preocupado de su entorno familiar.
- d) Ayudar al paciente a esclarecer las metas del tratamiento que recibe. El paciente debe estar consciente de que un tratamiento determinado se administra con fines paliativos y no curativos, debiendo para que ello ocurra trabajar con la verdad, sin ocultar qué tipo de enfermedad es y el pronóstico de ella. Para obtener un buen resultado en este aspecto el equipo tratante debe integrar siempre a la familia en la intervención educativa, ya que, en nuestra cultura, ella (la familia) es el sistema de soporte más fuerte que tiene el paciente.

- e) Orientación a la familia sobre diagnóstico, pronóstico y manejo adecuado. Las necesidades diversas que tiene la familia, como la comprensión de la situación del paciente y la orientación sobre un manejo adecuado de las cuestiones físicas como emocionales, debe estar siempre presente en el trabajo no sólo del médico, sino de todo el equipo de cuidados paliativos. La clarificación y sugerencias del manejo, permiten a la familia enfrentar de manera más efectiva el trance que vive el paciente, enfermo que se verá apoyado en todo momento.
- f) Favorecer la comunicación abierta de información y emociones. Hay que evitar la conocida “conspiración del silencio” que surge del mal entendido deseo de protección mutua (paciente y familiares), por lo que ambos viven aislados todo el proceso de la enfermedad. Hay que favorecer, por el contrario, la comunicación abierta de sentimientos entre la familia y el paciente.
- g) Prevenir la “soledad emocional” en el paciente. En el proceso final de la enfermedad, muchas veces, se da el caso que el paciente está rodeado de familiares y amigos, siempre. Pareciera que ese acompañamiento fuera el correcto, pero, el equipo tratante se da cuenta que el enfermo está solo, solo con sus ideas, pensamientos y temores, está abstraído de lo que le rodea. La falta de comunicación hace daño, porque cuando el paciente quiere hablar sobre el tema de la muerte, exteriorizar lo que él piensa, dejar al día algunas cosas que a él le preocupan y desea despedirse de los que ama, la familia no acepta hablar de tal realidad. O también, puede ocurrir a la inversa. La importancia de la comunicación se acrecienta.
- h) Constituir un enlace entre el médico y el paciente. También los miembros del equipo de salud que trabajan con pacientes oncológicos suelen presentar reacciones emocionales, las que están relacionadas con la

impotencia que sienten ante el sufrimiento de aquellos y sus familias, a la dificultad en el manejo de la situación, al temor a la muerte y a la dificultad en el manejo de sus propias emociones. Surge, entonces, la necesidad imperiosa de explicar al personal de salud sobre las causas de la conducta de los pacientes y familias y de su forma de manejarla adecuadamente, lo que conlleva la desaparición de las reacciones negativas y este personal reacciona apoyando a los pacientes y grupo familiar, dado que ha comprendido la causa de tal conducta.

La intervención educacional debe emplearse en todo momento y en todas las etapas de la enfermedad, toda vez que su función no es solamente disminuir reacciones emocionales asociadas a la crisis, sino prevenir el desarrollo de trastornos más serios.

Las herramientas que se emplean para trabajar con estos pacientes, son básicamente las técnicas y habilidades de la comunicación.

## Capítulo VIII

### LA INTERVENCION EN SITUACION DE CRISIS CON PACIENTES EN EL PROCESO DE FIN DE VIDA

Una situación de crisis, que es un estado de conmoción profundo, puede llegar a un punto de gravedad extrema, afectando no sólo a una persona o un grupo de ellas, sino a instituciones, países, grupos de países o al planeta entero. La parálisis de todo accionar normal como consecuencia de cambios inesperados, profundos, ya sean personales como institucionales, lleva necesariamente a una salida, sea ésta esperada o no, satisfactoria o negativa. La crisis no constituye una situación en sí misma, sino es la consecuencia de la percepción de una persona o grupo de personas y su respuesta para enfrentarla.

En el caso de la salud, particularmente en el proceso de fin de vida de los enfermos, el golpe psicológico y moral que sufren el enfermo y la familia al imponerse de una realidad adversa a la esperada, desata en ellos profundas contradicciones, desavenencias y preguntas como el ¿por qué yo? ¿por qué nosotros?, ¿qué hemos hecho para merecer semejante castigo? ¿castigo de Dios? El estrés hace presa de todos los componentes de la familia y círculo más íntimo del paciente, incluido éste. No tienen capacidad de respuesta para abordar el problema, pese a todos los esfuerzos que hacen o intentan hacer. Reflexionan que por sus propios medios serán incapaces de superar tal impedimento. Y, por propia iniciativa o con ayuda de terceros, recurren a los servicios asistenciales de salud y sociales pidiendo apoyo.

Previamente, hay que distinguir la existencia de dos tipos de situaciones que puede enfrentar el ser humano “agredido” por la enfermedad. Las primeras dicen relación con las **dificultades**, que son simples o duras complicaciones que debe enfrentar la persona y que puede solucionar sin la cooperación de terceros; las segundas, son los **problemas** que representan para el individuo grandes y/o

variadas dificultades, de las cuales no puede sobreponerse y salir por sí mismo, por lo que debe recurrir a la ayuda de otras personas. El cáncer, una enfermedad catastrófica manifiestamente temida y que termina por aplastar psicológicamente a quien la tiene, es este tipo de problema que el ser humano no puede encarar y vencer por sí mismo. Necesariamente debe recurrir a múltiples apoyos para intentar de revertir una enfermedad que, en la mayoría de los casos, es irreversible, o por lo menos, vivir lo que resta de su existencia, en condiciones psicológicas y materiales que redunden en una calidad vida plena.

Para los Trabajadores Sociales, su intervención en una crisis significa necesariamente adentrarse o “inmiscuirse” necesariamente en la vida de la persona afectada por la enfermedad oncológica, de su familia y de su entorno más próximo, conocer aspectos muchas veces desconocidos para los demás, incluso aquellos “olvidados” en el inconsciente de los individuos, con tal de frenar, disminuir o colocar en su justa dimensión el estrés que, en el fondo, no es más que la capacidad que tiene el ser humano para enfrentar las dificultades. La clave del concepto de estrés está en *el desbalance entre las demandas y la capacidad de respuesta del individuo*. Éste, tomando como referencia al enfermo grave y/o en proceso de fin de vida, debería o querría responder adecuadamente ante tal afección, pero como las defensas de su organismo lo hacen difícil o imposible, surge el conflicto, asoma la crisis. Lo mismo vale para la familia, que ven impotentes, algunas resignadas y otras no, cómo la enfermedad y la crisis desatada hace estragos en el paciente. A su vez, los trabajadores de la salud, en especial los trabajadores sociales, también están propensos a caer en las redes del estrés (incluso del síndrome de burnout), que como se sabe se desata por una combinación de variables de tipo físicas, psicológicas y sociales. De allí la necesidad de tener no sólo profesionales altamente capacitados y calificados para enfrentar nuevas problemáticas de este siglo, sino la creación y entrega de los elementos humanos y materiales adecuados en calidad y cantidad necesarios para salir airoso frente al problema citado.

Los Trabajadores Sociales en su intervención ante la situación de crisis a que se ven enfrentados el enfermo y su entorno familiar, se plantean –junto a los usuarios- enfrentarla y ayudarlos a resolver los problemas inmediatos, con la entrega de los elementos que los hagan más fuertes y capaces de entender y controlar las contrariedades y conflictos posteriores. Este profesional, con su intervención, en esta fase se propone solamente y nada más que calmar el estado de reacción aguda del individuo o grupo familiar y no tratar la enfermedad que está fuera de su campo de acción.

Dado que el límite de la existencia de los seres vivos, y fundamentalmente en la de los seres humanos, está dado por el nacimiento y la muerte, y que el tiempo es el único que inexorablemente está fuera del control del hombre, es imperioso para los trabajadores de la salud y sociales poner el acento en el momento presente al prestar la ayuda. Las tareas presentes deben llevarse a cabo aquí y ahora, toda vez que la lista de espera desmoviliza al paciente y a su familia; es importante una intervención precoz, atendiendo o prestando la ayuda necesaria al paciente desde el momento mismo de su pedido de auxilio (Ripple, L. 1964).

La teoría de la crisis tiene e intenta obtener una visión comprensiva de la persona, apoyándose sobre todo en la *psicología del yo* de Sigmund Freud y O. Rank, mientras que de E. Erikson hace suyo el postulado de que en ciertos momentos sobrevienen períodos de conmoción, que permiten una nueva organización, una reestructuración a todo nivel. Esos momentos de conmoción pueden ser de tal magnitud, como consecuencia del agravamiento de la enfermedad o por el diagnóstico definitivo que no permite hacerse ilusiones de una mejoría siquiera relativa, que el rompimiento con el equipo tratante o con su entorno familiar sea frontal, no queriendo recibir remedios o los tratamientos quimioterapéuticos y otros, y cayendo en una depresión cada vez más profunda. Aparte de los tratamientos propios de su enfermedad y psicológicos, el trabajador social puede aportar lo suyo en el manejo de la crisis. Lo psicológico no es ajeno al desempeño de él. El puede y debe contribuir a elevar la autoestima del paciente que está

consciente del poco tiempo que le queda de vida, pero que echa todo por la borda (tratamiento, amistad, rechaza apoyo de todo tipo, etc.), se desespera y, o cae en una insondable depresión, o atenta contra su vida. El trabajador social debe estar en condiciones, profesionales y anímicas, para ayudar al enfermo “en problemas” (léase crisis) en la fase terminal de su vida. Su apoyo constante, sus palabras cariñosas, su atención preferente y todo lo que haga en pro de la superación de la crisis del enfermo debe tender a rescatar y enaltecer ese yo tan disminuido o casi a punto de desaparecer en la vorágine que ha desatado su incapacidad de asumir el problema y vivir a plenitud –si es posible y si los medios lo permiten- los últimos días, semanas, meses u horas, que le quedan de vida.

Por su parte, Naomí Golan, citada por Payne (1991), enuncia la teoría de la intervención en crisis resumiéndola en varios puntos, indicando que toda persona, grupo u organización atraviesa una o varias crisis a lo largo de su vida; que los *incidentes peligrosos* son aquellos serios problemas o conjunto de dificultades que desencadenan una crisis; que los incidentes peligrosos pueden ser *previstos* (por ejemplo, la adolescencia, el matrimonio, un cambio de domicilio, etc.) o *imprevistos* (por ejemplo, la muerte, el divorcio, el desempleo o desastres ambientales como un incendio, etc.); que existe un *estado vulnerable* cuando los incidentes peligrosos causan mella en la gente; que el *equilibrio* es la capacidad de las personas para encajar las cosas que les suceden; que cuando el equilibrio se rompe, recurrimos a nuestra forma usual de hacer frente a los problemas y si falla, entonces, probamos nuevos métodos de resolución de problemas; que la *tensión* y el *estrés* hacen acto de presencia en cada fallo; que un factor desencadenante asociado a problemas sin resolver aumenta la tensión y causa un estado de trastorno llamado crisis activa; los factores desencadenantes puede que sean presentados al trabajador social como problema central del usuario, factores que de por sí no constituyen la crisis (son muchas veces, sólo un punto en la secuencia; los hechos estresantes pueden apreciarse de tres formas distintas, teniendo cada una su peculiar respuesta tal como se muestra en el cuadro siguiente:

### ***Hechos estresantes y respuestas en la intervención en crisis***

<u>Hechos estresantes</u>	<u>Respuestas</u>
<i>Amenazas</i>	<i>Ansiedad</i>
<i>Pérdida</i>	<i>Depresión</i>
<i>Retos</i>	<i>Moderada ansiedad, esperanza, Expectativas y más intentos de Resolver el problema.</i>

Golan insiste en que cuanto más problemas se hayan resuelto con éxito en el pasado, mayor será el número de estrategias disponibles de solución de problemas, por lo que habrá menos posibilidad de que aparezcan estados de crisis activa; a la par, los fracasos conlleva el que la gente caiga en crisis activas, de las cuales les será difícil salir. Plantea, además, que todas las crisis se resuelven en seis u ocho semanas y que los sujetos en crisis suelen estar más abiertos a a recibir ayuda que aquellos otros que no lo estén; en estos casos, la intervención en crisis es más efectiva que en cualquier otro momento. Finalmente, Golan postula que en su “reintegración” después de la crisis, la gente toma conciencia de las nuevas formas de solución de problemas que ha aplicado, por lo que aprender a superar dificultades durante la crisis, mejora la capacidad de enfrentamiento a la vida. (Payne, 1991: 234).

#### **1.- INDICES DEL ESTADO DE EQUILIBRIO**

Para identificar el estado de crisis, o sea, la alteración del equilibrio, el trabajador social debe inicialmente identificar los índices del estado de equilibrio. Para que ello ocurra debe ubicar las siguientes capacidades:

- entablar y mantener relaciones emocionales satisfactorias
- trabajar de manera productiva
- actualizar los recursos internos

- percibir la realidad sin deformarla con los fantasmas
- adaptarse al entorno si es favorable al desarrollo; cambiarlo, en caso contrario, de manera que invada al mínimo los derechos de los otros.

Du Ranquet (1996) señala que la *capacidad de establecer y mantener relaciones emocionales satisfactorias* con otras personas constituye el primer índice. Si en el entorno del individuo se producen cambios bruscos puede provocar en él confusión o desorientación, aunque al cabo de unos meses si esta persona consigue establecer cómodas y amenas relaciones emocionales con su nuevo ambiente, se está frente a un índice de *equilibrio dinámico*.

En cuanto a la *capacidad de trabajar de manera productiva*, ésta excluye la actividad desordenada o la inercia en el trabajo diario de las personas.

Cuando las personas tienen que cambiar sus formas de vida como resultado de acciones externas que escapan a su control, como por ejemplo el no pago de la licencias médicas por parte del empleador y/o las instituciones pertinentes, se está frente al índice relativo a la *capacidad de actualizar sus recursos internos*. Es lo que ocurre con algunas personas: unas, recurren a la ayuda de los trabajadores sociales, inician acciones legales o administrativas, se preocupan de solucionar, a como de lugar, su problema; otras, por el contrario, se derrumban anímica o espiritualmente, la depresión hace presas de ellas, se sienten derrotados, carecen de la capacidad de actualizar sus recursos internos con otras actividades o recursos de tipo legal, administrativo o mediático.

El cuarto índice referido a la *capacidad de percibir la realidad* en un momento o etapa imprevisible de la vivencia personal, familiar o grupal, actuando equilibradamente, sin minimizar ni exagerar tal realidad repentina, permite encararla o enfrentarla de manera racional, realista, tomando razón de las consecuencias que acarrearía la inacción (no enfrentarla) o la acción (hacerse cargo del problema y enfrentarlo).

En cuanto a la *capacidad de adaptarse al entorno*, ésta no significa la sumisión incondicional a él. En algunas situaciones, algunas personas no son capaces de modificarlo ni mucho menos de deshacerse de él, se someten. Otros individuos o grupo de éstos son capaces de cambiarlo totalmente o modificarlos en forma parcial, pero jamás se someten a él. Así ocurre, por ejemplo, con los enfermos terminales y su entorno familiar, antes, durante y después de la muerte del paciente. De hecho, la experiencia de los trabajadores sociales corrobora que la actitud de los pacientes oncológicos, en este caso, y de sus familias está cambiando y se está asumiendo la realidad del fin de la existencia a breve plazo del ser querido con más entereza y la cambian para hacerla más soportable mientras el tiempo se acaba. Si el enfermo está en el hospital, y le es imposible modificar la realidad interna ni la externa, puede preguntarse, junto a su familia y al trabajador social y demás miembros del equipo de cuidados paliativos, si ¿puede cambiar de lugar, si puede irse al hogar a pasar sus últimos días?, por ejemplo.

Visto lo anterior, se llega a concluir que lo analizado, a partir de las capacidades aludidas, que lo destacado es el desarrollo de un equilibrio dinámico y en ningún caso de uno estático.

## **2.- CRISIS Y FACTORES DE ESTRES**

De acuerdo a los factores de estrés que están en el origen de las crisis, éstas se clasifican en dos tipos: a) crisis previsibles (crisis de maduración o de transición) y b) crisis imprevisibles (o crisis de situación).

Cuando las crisis están asociadas a acontecimientos que la gente considera naturales son denominadas *previsibles*. Entre las previsibles, de acuerdo a Erikson, están las crisis de desarrollo cuya base es biológica, pero también tiene componentes de tipo psicológico o social. En estas crisis de desarrollo, el ser humano pasa de una etapa de su existencia a otra, adquiriendo experiencia,

produciéndose en él cambios corporales y de tipo psicosocial, sin descartar las influencias del medio en que vive y a las circunstancias que lo rodean, a la sociedad a la que pertenece, etc. Estos cambios corresponden a la fase de maduración del individuo. Dentro de este mismo tipo de crisis previsibles está la fase de transición, la que se encuentra ligada a esencialmente a un cambio en los roles sociales: la ida al jardín infantil o a la escuela básica o al liceo o a los centros de educación superior, el matrimonio, la llegada del primer hijo, los traslados en el trabajo o el cambio de éste, la jubilación, etc. Tales situaciones provocan las denominadas crisis previsibles.

En el otro extremo se ubican las *crisis imprevisibles* detonadas por acontecimientos también inesperados que pueden significar una amenaza tanto para integridad física como mental de los individuos, como la enfermedad, accidentes, incendios, crisis económicas, políticas y sociales, terremotos, muerte, etc.

*“La mayoría de las personas y de las familias resuelven por sus propios medios las sucesivas crisis que forman parte de la existencia; extraen de ellas experiencia, competencia y madurez que les servirá para afrontar, mejor preparados, las siguientes crisis. A estas personas las vemos poco en los servicios sociales; cuando aparecen, son personas a las que resulta muy fácil ayudar a salir de la situación, a condición de que se les dedique un tiempo y no se les deje estancarse durante meses en situaciones inextricables, pues las fuerzas humanas tienen límites ... otras familias son más vulnerables; y en estas las crisis van a saldarse con fracasos repetidos con efecto “bola de nieve” generando un sentimiento de fracaso, de incapacidad, de incompetencia, que les llevará a enfrentarse, vencidas de antemano, a las dificultades ulteriores, aunque sean mínimas. Tienen una imagen extremadamente negativa de sus capacidades, que comunican a los otros. Es muy*

*importante para el trabajador social saber que una persona que ha sufrido repetidos fracasos está de alguna manera “condicionada” para creerse incapaz. Ésta va a “condicionar”, a su vez, al trabajador social para compartir este sentimiento y va a reforzar así la desesperanza que siente. Se trata de algún modo de un entrenamiento al fracaso; cada resultado refuerza su actitud” (Du Ranquet:op.cit.:185).*

### **3.- INDICES DEL ESTADO DE DESEQUILIBRIO O ESTADO DE CRISIS**

Es fundamental que el trabajador social conozca e identifique aquellos factores que concurren al desate o irrupción de una crisis en la prestación de sus servicios profesionales a un usuario o paciente y su familia tendiente a superar una situación de desequilibrio; al mismo tiempo, que debe establecer o reconocer los signos a través de los cuales el individuo que necesita ayuda expresa su estado de crisis.

Lindeman (1994), citado por Du Ranquet, investigando la crisis (su sintomatología y evolución) en los casos de la muerte súbita de un familiar o persona próxima logra establecer que el dolor intenso presenta un síndrome definido, cuyos síntomas son, a la vez, psicológicos y somáticos. Y este cuadro es posible trasladarlo y aplicarlo a otro tipo de crisis, por supuesto con otro origen. Tal síndrome puede aparecer apenas ocurrido el episodio que le da origen, retrasarse, estar aparentemente ausente o exagerarse.

Síntomas como malestares somáticos (opresión de garganta, respiración agitada, sensación de vacío en el estómago, carencia de fuerzas y resistencia física, entre otros), la visión continua de la imagen del desaparecido, sentimiento de culpabilidad, pérdida de los modelos usuales de conducta, identificación con el difuntos, etc., son síntomas normales, reacciones propias y habituales del duelo, son la prueba fehaciente de un estado de shock. Tales síntomas son compatibles

con un estado habitual de equilibrio y permiten deducir que la persona afectada o en duelo puede volver a un estado normal si encuentra en ella y en los demás la ayuda y fortaleza que necesita.

La experiencia, por otro lado, sostiene Mathilde du Ranquet, pareciera probar que cuando esas reacciones transcurren más allá de las seis semanas o cuando sobrevienen luego de varias e incluso meses de desatada la crisis, o cuando tales reacciones son exageradas, la persona en duelo es incapaz de enfrentar sola el problema, siendo indispensable ayudarla para superar el shock (Ibid:187).

#### **4.- FASES Y CARACTERÍSTICAS DE LA CRISIS**

Limitada en el tiempo es una de las primeras características de una situación de crisis. De acuerdo a Kaplán –citado por Du Ranquet-, el período real de la crisis dura de una a seis semanas y que, posteriormente, una solución permite conseguir un equilibrio igual, superior o menor al que existía antes de la crisis. De todas maneras, se deja en claro que la duración de seis semanas es una constatación experimental de varias investigaciones, pero que, también, ello no significa que toda crisis vaya a durar seis semanas.. Lo que sí está claro que si una situación de crisis supera las seis semanas, el individuo que la sufre corre el riesgo de agotar las reservas de su organismo de una forma que puede resultar peligroso para su salud. Si dentro de este espacio de tiempo (las seis semanas), cuando el organismo está con fuerzas y deseos de salir adelante, el trabajador social interviene ante el llamado de socorro del individuo, se encontrará con un organismo con fuerzas para salir adelante y superar la crisis en la que está sumido.

Selye, citado por Du Ranquet, en su teoría del estrés aborda la crisis y la caracteriza por fases típicas. Es así, como identifica la fase inicial como la **fase de alarma**, en la que la tensión aumenta, al igual que se elevan los sentimientos

de inquietud e incapacidad; el sentimiento generalizado de impotencia ante los avatares sufridos hacen presa de la persona.

En respuesta, el organismo despliega sus energías intentando solucionar urgentemente el problema (tensión, inquietud, incapacidad ...). Es la fase intermedia que Selye denomina **fase de resistencia** que puede concluir con la finalización de la crisis. Tal conclusión puede ser efectiva de tres formas: el problema puede ser resuelto efectivamente; puede considerarse bajo un ángulo que permita conciliar la satisfacción de las necesidades y las posibilidades de la realidad; y, se pueden abandonar los objetivos que se proponía alcanzar.

Si el problema o la crisis persiste, es señal que las tres formas anteriormente descritas no han funcionado. Es el momento en que el enfermo, la familia o el grupo comienzan a caer en un estado de desorganización e impotencia extrema; es lo que el autor citado describe como la fase de inadaptación, que consiste en que el estrés ha sobrepasado la capacidad de respuesta del organismo, la suma de los recursos y energías vitales del individuo y su grupo, el agotamiento es completo (Ibid:191).

Estas tres fases que Selye subraya en el acto de enfrentar la muerte por parte del enfermo y de su grupo familiar, son también reconocidas por otros investigadores, como J. Robertson y J. Bowlby, los que las denominan **fase de protesta**, **fase de desesperación** y **fase de indiferencia**, en sus estudios del comportamiento de un niño pequeño afectado por traumatismo al momento de ser hospitalizado y separado de su madre.

Por su parte, E. Kubler-Ross sostiene que son cinco las fases por las que el enfermo oncológico y su grupo, pasa en el acto de afrontar la muerte. A cada fase corresponde una respuesta diferente: *la negación, la rebelión, la negociación, la depresión y la aceptación.*

- a) **La negación:** Las expresiones “no es posible”, “no es verdad”, “no puede ser” responden a un estado de incredulidad ante tal evento inesperado, estado que da paso a otro de aceptación parcial del hecho.
  
- b) **La rebelión:** ésta se apodera de la persona que estima que es injusto (sentimiento de injusticia) lo que a ella le ocurre (“¿por qué me sucede esto?”, “¡no me merezco tamaño castigo!”); al mismo tiempo, su entorno familiar puede no asumir la realidad y reaccionar con rabia ante tamaña mala jugada de la naturaleza.
  
- c) **La negociación:** es, en el fondo, un intento de retrasar el acontecimiento fatal, postergarlo para más adelante; se razona: “si hago esto, podría obtener aquello”.
  
- d) **La depresión:** es la reacción a las pérdidas sufridas o también la reacción de preparación, que es un dolor preparatorio que debe el enfermo afrontar al final de su existencia, en su preparación para abandonar este mundo, que, finalmente, es de aceptación y paz.
  
- e) **La aceptación:** Es un período donde la irritación y la depresión han cedido, es como si el dolor hubiera desaparecido. La lucha por sobrevivir a la enfermedad ha quedado relegada a un último plano: una nueva etapa comenzara, el del reposo final.

Todas las fases descritas no siguen una evolución lineal, necesariamente. Corrientemente, progresos y retrocesos, idas y vueltas de una fase a otra. Estas fases es posible encontrarlas, en diferentes grados, en las diversas crisis.

## 5.- RESPUESTAS A LA CRISIS

La crisis es un factor de riesgo que puede afectar a una persona vulnerable. La reacción subjetiva del individuo al momento o después de acontecer el problema

va a depender de su estado de vulnerabilidad y de la forma en que es capaz de enfrentar el estrés.

De diversos tipos pueden resultar las reacciones del individuo ante un suceso sorpresivo. Una primera reacción puede consistir en la huida, dependiendo del fenómeno; otra, puede ser el atacar para defenderse de la agresión del acontecimiento inesperado (enfermedad, por ejemplo, esforzándose para reducirla física o psicológicamente); ahora, puede suceder que –sin excluir ambas anteriores- la reacción sea de petición de ayuda, que es lo más común. Otras reacciones pueden también declararse en la persona afectada, como son la inercia y la actividad desordenada, las que corren con menos ventajas que las anteriores al momento de enfrentar el evento repentino.

Para Rappoport (1965), se está en presencia de tres elementos:

- + un **acontecimiento** accidental altera totalmente el equilibrio al que se está acostumbrado, dando paso al temor;
- + el **temor** dice relación con aquellos elementos instintivos que se encuentran ligados en forma simbólica a amenazas anteriores,
- + amenazas que han provocado **vulnerabilidad** o conflicto, ante lo cual el individuo se siente indefenso e incapaz de responder sin la ayuda de terceros (Ibid:25).

La crisis creada o desatada por el repentino suceso accidental puede, por la persona, ser vista y/o interpretada como un desafío, una amenaza o una pérdida. Se reaviva en el individuo los desafíos, las amenazas o las pérdidas que acontecieron antes con fracasos o con traumatismos que le han dejado secuelas de diverso grado, o con éxitos que dejaron en él huellas profundas de confianza y firmeza en sus propias capacidades ante tales avatares.

El fallecimiento de un enfermo, aún cuando se haya estado ante un caso de paciente en proceso de fin de vida, produce en los familiares más cercanos sobre todo, una alteración profunda o la rotura de un equilibrio que les era habitual, alentando la aparición de sufrimientos y carencias anteriores, lo que implica para algunos o todos los componentes del entorno más cercano del muerto, como es el caso que se está abordando, un estado de vulnerabilidad, que le impide solucionar el problema y que, de no mediar la ayuda, lo puede hacer caer en la depresión.

De allí que, cuando una persona se encuentra en una situación de estrés, realiza diversas acciones tendientes a evitar la crisis o, si ya está sumida en ella, resolverla. Tales acciones o actividades se denominan tareas. Estas tareas se llevan a cabo en los planos cognitivo, afectivo y activo y pueden ordenarse en tres grupos esenciales:

- i) **Percepción realista del acontecimiento:** Si el suceso es percibido objetivamente, con rigor y precisión, la persona afectada por tal hecho estará consciente de la relación que hay entre el suceso y los sentimientos que experimenta y, por tanto, ello le permitirá poner en acción los recursos personales que habitualmente le permiten resolver las dificultades a las que se ve enfrentado.

Al revés, si el acontecimiento no es percibido en sus justas dimensiones, con realismo, alejado un poco o mucho de lo que es en realidad, la relación entre suceso y situación de estrés no será apreciada o distinguida. De allí que pueda resultar difícil o estéril el o los esfuerzos que se hagan para resolver el problema con los medios habituales.

- ii) **Búsqueda de un apoyo en el entorno:** La capacidad de entablar y mantener con otras personas relaciones emocionalmente satisfactorias es uno de los índices del estado de equilibrio que ya se ha abordado anteriormente. Estas relaciones pueden resultar beneficiosas para las

partes que acceden a apoyarse mutuamente en los momentos de vulnerabilidad. De allí, la importancia para la persona con problemas de recurrir al entorno familiar o cuasi familiar (amigos entrañables, por ejemplo), identificar al que es más fiable, al que le da confianza, que pudiera aportarle seguridad afectiva y efectiva y una imagen de sí positiva y valorizante.

- iii) ***Puesta en acción de las capacidades:*** La vida está llena de cosas y acontecimientos maravillosos, pero también de dificultades y contratiempos. Estos últimos exigen al individuo poner en acción sus capacidades y todos aquellos mecanismos que hagan posible una respuesta adecuada a las situaciones de estrés.

De allí, acorde a Du Ranquet,(op.cit.) que:

- a) la actividad mental se oriente hacia la verificación, corrección e interpretación de las percepciones, hacia la búsqueda de nuevos datos que permitan comprender mejor lo que pasa y prever lo que va a seguir;
- b) se fracciona el problema en varias partes y se esfuerza uno por resolver cada una de ellas por separado;
- c) el individuo y la familia pueden también buscar nuevos modelos que les permitan poner a punto las competencias necesarias para resolver todo o parte del problema. Tal situación es particularmente cierta cuando la crisis ha sido provocada por cambios a nivel de roles.

En resumen, el individuo que atraviesa por una crisis está transitando por una etapa de vulnerabilidad a presiones internas y externas que en una situación diferente y bajo circunstancias distintas, aquél habría podido soportar y/o superar sin mayores contratiempos. Este cambio abrupto en la vida de una persona, o desequilibrio o riesgo o como quiera calificarse a la crisis, conlleva, además, la aparición o provocación de transformaciones

sustanciales en diversos aspectos que pudieran llevar al sujeto a ver su existencia y lo que transcurre más allá de él con ojos más críticos o a cuestionamientos de su propio yo.

## **ANALISIS DE LOS RESULTADOS**

## Capítulo IX

### PERFIL DE LOS PACIENTES ONCOLOGICOS

La cultura de las sociedades occidentales, a diferencia de otras culturas humanas, no tiene asimilada a la muerte como un proceso consustancial a la vida, lo que se refleja en un rechazo a ésta y a la falta de preparación de las personas para enfrentar los procesos de “muertes anunciadas”, como es el caso de los enfermos oncológicos en proceso de fin de vida.

El diagnóstico de la enfermedad terminal desata una angustia en la mayoría de los enfermos ante la evidencia de la proximidad de la muerte, el que se desarrolla en paralelo con la angustia que también invade a su grupo familiar, los que en su conjunto entran en un duelo anticipado basado en las etapas iniciales de rechazo y negación.

A esta falta de preparación psicosocial para enfrentar el problema se suma el impacto socioeconómico que se deriva de la incapacidad laboral, la falta de imposiciones previsionales o la falta de claridad acerca de su real situación provisional, la falta de ahorros y, en general, todos los efectos de un proyecto de vida familiar que no contempla como una de sus variables posibles la eventual aparición de enfermedades catastróficas y de la muerte de alguno de sus miembros.

En ese momento deben adoptarse en forma acelerada un conjunto de decisiones que van desde decidir el lugar donde transcurrirán los últimos días del paciente hasta el intento de regularizar los asuntos previsionales, laborales y familiares pendientes.

Los datos obtenidos a través de las fichas sociales, cuestionarios y entrevistas en profundidad de los 42 pacientes oncológicos del Programa de Domicilio de la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del Instituto Nacional del Cáncer que

participaron en la investigación, dan cuenta de la situación descrita en los párrafos precedentes.

Debemos advertir que esos pacientes son aquellos que al momento de realizar el estudio se encontraban en condiciones de responder el cuestionario, ya que otra parte de los enfermos del citado programa se encontraban con complicaciones o con crisis de dolor u otros , lo que impidió que formaran parte de la muestra.

La familia es el pilar fundamental en los cuidados del paciente oncológico en el proceso de fin de vida, cumple el rol de sostenedor del paciente. De ahí la importancia de conocer las condiciones de dicho familia, el soporte económico con que cuenta para enfrentar este nuevo desafío.

Dentro del proceso de la enfermedad se dan situaciones de disfuncionalidad familiar, abandono, claudicación, disminución de sus ingresos, desprotección social, burocracia administrativa etc.

Podemos mencionar algunos hechos relevantes, como es el caso de un paciente, que al momento de su diagnóstico oncológico se encontraba trabajando, y después de un periodo de 2 años entre trabajo y licencias médicas, inicia los trámites de jubilación el INP, donde tenía sus imposiciones, después de algunos meses, el compin respectivo emite la resolución de incapacidad laboral, y el paciente presenta la resolución a su empleador donde se pone término a su contrato por la pensión de invalidez, paralelamente presenta la resolución al INP, donde le informan que dentro de un mes más recibirá una carta certificada con fecha de su respectivo pago, paso dicho tiempo y no llegó nada, el paciente se acerca al INP para saber del trámite y cuan grande fue su sorpresa al enterarse que su solicitud estaba rechazada porque el ya no pertenecía al INP sino a AFP Provida, de ahí el adelante el paciente se quedo un año sin protección social o sea sin trabajo, sin pago de licencia médica y sin pensión y con una enfermedad oncológica, para regularizar su situación fue un verdadero calvario tanto para el

enfermo como su grupo familiar; las entidades involucradas como Compin, INP, AFP Caja de Compensación, Superintendencia de Seguridad Social, Superintendencia de AFP y otras no tuvieron ninguna consideración por el proceso de fin de vida del paciente, siendo que en reiteradas ocasiones se apeló para la agilización de dichos trámites, en algunas de ellas se dijo que el tiempo mínimo para responder a las solicitudes, era de 90 días.

También cabe hacer mención que de las 3 personas que fueron entrevistadas 2 de ellas al momento del término de la investigación ya habían fallecido.

En los casos analizados, la totalidad de los enfermos de cáncer y sus familiares están de acuerdo en que el paciente debe pasar sus últimos días en el hogar, junto a su familia y amigos, y que son ellos los que deben entregarles todos los cuidados para así entregarle una mejor calidad de vida.

Una de las preocupaciones de los pacientes oncológicos es la pérdida de la autonomía, ya que en el momento que se empieza a depender de los demás para cubrir sus necesidades, la calidad de vida cae abruptamente. En algunas ocasiones manifiestan que se sienten inútiles, incompletos, inconclusos e inseguros.

De los datos obtenidos se rescata gran parte de las vivencias de los pacientes oncológicos, sus miedos, temores, preocupaciones, esperanzas, y la importancia del equipo multidisciplinario de Cuidados Paliativos del INC.

### 1.- Sexo de los pacientes

Los sujetos de estudio son en un **57,14%** de sexo femenino y un **42,86%** es de sexo masculino, lo que refleja la tendencia a nivel general, que son más mujeres las contraen en enfermedades oncológicas, como se puede apreciar en el siguiente gráfico.

**GRAFICO Nº 1**

**Sexo de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

El cáncer se ha transformado en un importante problema de salud pública en nuestro país. Nada menos que es la causa principal de las muertes observadas en el sexo femenino en el grupo de 35 a 59 años, y en los restantes grupos a partir de los 5 años de edad constituye la segunda causa. Afecta principalmente a los adultos: 37.5% entre 15 y 64 años y 61.4% a mayores de 65 años y más.

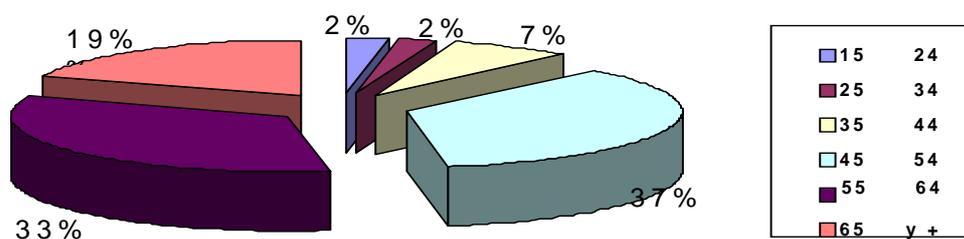
La tendencia en enfermedades oncológicas ha ido en ascenso, sobre todo en las mujeres en algunas patologías como son el cáncer de mama, cervico uterino y vesícula. (Minsal, 2004).

## 2.- Edad de los pacientes

La edad de los sujetos de estudio se sitúa en un **35,71%** en el rango de entre 45 y 54 años de edad, le sigue el **33,34%** de un rango de entre 55 y 64 años de edad, los que estarían en edad de adulto y adulto mayor, que es lo que se visualiza en el siguiente gráfico.

**GRAFICO Nº 2**

**Edad de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

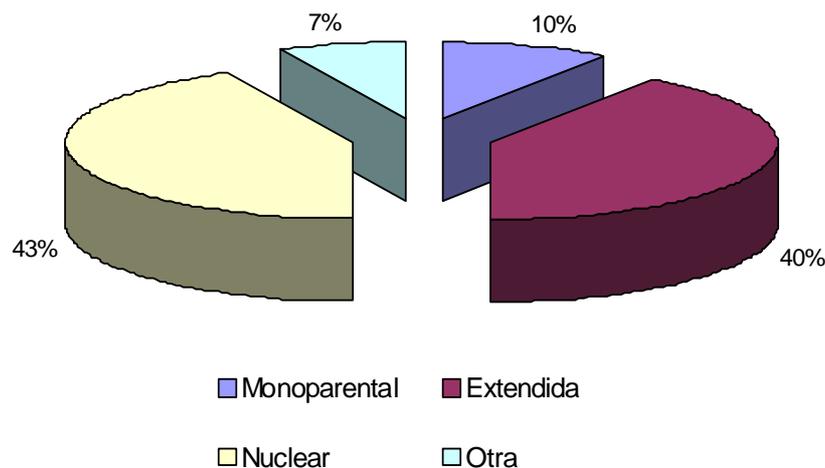
Aquí se puede apreciar que hoy en día el cáncer está más presente en pacientes adultos, lo que tendría una relación con la calidad de vida, la alimentación, el estrés, la contaminación ambiental.

Y si a esto agregamos que el desmantelamiento de la familia también produce una división profunda entre generaciones (jóvenes – adultos), donde el abandono y el aislamiento cada vez amenaza más a nuestros adultos mayores, cuando dejan de ser útiles se les margina de la sociedad y se les olvida. Hay que tener en consideración que en nuestra sociedad actual los ancianos están condenados a dos muertes: la primera es la muerte social de la jubilación que les recuerda que ya han dejado de tener valor y cabida en una sociedad que sólo respeta al individuo como objeto de productividad económica y la segunda es la del cuerpo, la mayoría ya están muertos como personas, como seres que sueñan, como mentes que piensan, se les induce a pensar que lo más decente que pueden hacer es morirse rápido. Si esto le agregamos que es una persona con cáncer, esto se convierte en un grave problema familiar y social, por lo que generalmente se les aísla, se rompen los lazos con el entorno familiar, y mueren marginados y sin apoyo familiar.

### **3.- Grupo Familiar**

La aparición del cáncer produce un fuerte impacto emocional, afectivo, de rabia, odio, rechazo, solidaridad, no solamente en el paciente, sino en la familia toda. La vida familiar se altera, aún cuando el impacto que se produce es diferente y particular en cada grupo familiar, dependiendo del entorno socio-cultural en el que está inserto.

**GRAFICO N° 3**  
**Grupo Familiar de los Pacientes Oncológicos**  
**Instituto Nacional del Cáncer**  
**Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación

Los sujetos de estudio, en relación al grupo familiar donde está inserto, el **43,00 %** pertenece a una familia nuclear (madre, padre e hijos); aquí se da la situación que uno de los cónyuges es el proveedor o jefe de hogar, por lo que se produce la disfuncionalidad familiar, el déficit económico agrava el problema y el escaso soporte familiar se hace aún más patente. El **40,00%** es de familia extendida, algo común en las familias de escasos recursos o pertenecientes a capas medias empobrecidas de la población chilena; ello significa que en un mismo hogar vive más de un grupo familiar, lo que produce hacinamiento y, como consecuencia, aumentan los factores de riesgo de los pacientes, la falta de privacidad y la estrechez de los espacios físicos derivan en conflictos entre sus miembros, hace que estabilidad familiar se trice o, simplemente, se quiebre, todo ello alimentado por la gran vulnerabilidad e inseguridad socioeconómica de la familia sometida a

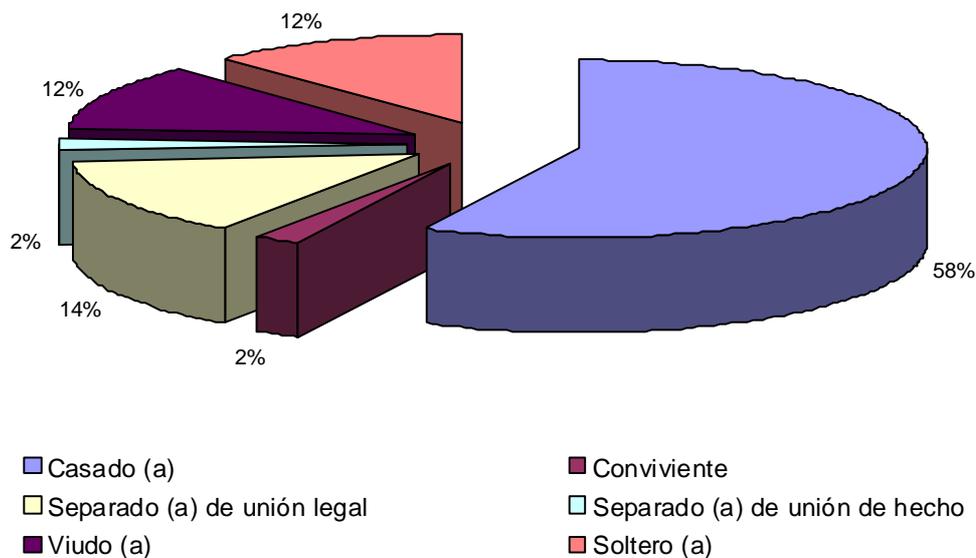
este tipo de presiones. Que el **10%** esté adscrito a la calificación de monoparental revela que existe un número no despreciable de personas que tienen que vivir o convivir con una enfermedad catastrófica solos, sin otra compañía que los miembros del equipo tratante.

#### **4.- Estado Civil**

La importancia de una familia unida, independiente del estado civil en que se encuentren los que hacen cabeza en ella (hombre y mujer), es directamente proporcional a la ayuda generosa que se le puede prestar al paciente que vive sus últimos días. La característica que distingue a la familia es su capacidad de adaptarse a los cambios y hacer un frente común ante tamaño desafío: enfrentarlo y ojalá derrotarlo, otorgando al paciente los cuidados necesarios que signifiquen un mejoramiento ascendente de su calidad de vida. Y tal actitud va de la mano con aquella otra que se traduce en la facilitación de la participación del propio paciente en su cuidado y respetarle su deseo de tomar sus propias decisiones frente a problemas que él desearía dejar solucionados antes de su fallecimiento.

Para que ello y mucho más cosas positivas acontezcan, es clave la comunicación entre los familiares.

**GRAFICO N° 4**  
**Estado Civil de los Pacientes Oncológicos**  
**Instituto Nacional del Cáncer**  
**Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

En relación a su estado civil, el **58,00%** está casado(a), lo que denota que la mayoría tiene pareja estable y que permite realizar cierre de situaciones en el proceso de fin de vida de los pacientes oncológicos, como son herencias, pensiones, seguros de vida etc. Le sigue el **14,00 %** separado(a) de unión legal, lo que en cierta medida dificulta las acciones del paciente en el proceso de fin de vida tendientes a dejar todo en orden antes de morir, como las herencias, pensiones u otros trámites tan simples y necesarios como la despedida de seres que fueron entrañables, etc. Un grupo importante de los pacientes oncológicos son célibes y alcanzan al 12% de los agrupados en esta clasificación. Un porcentaje igual al anterior corresponde a personas que conviven con otras del

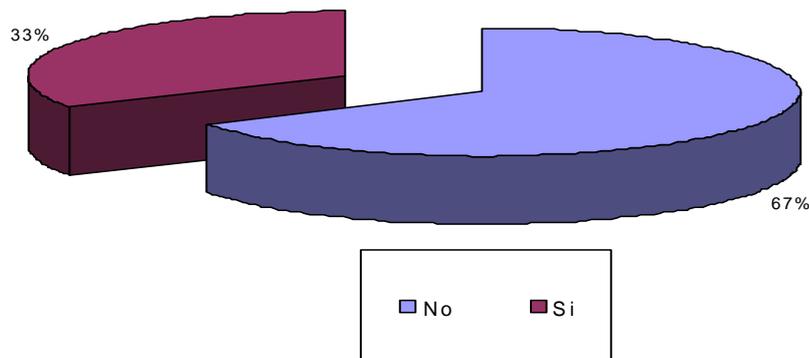
sexo opuesto. Igualando el 2%, por otra parte, están los enfermos oncológicos clasificados en separados (as) de unión de hecho y los viudos (as).

## 5.- Cambio de Domicilio

La enfermedad puede provocar el cambio de domicilio de los pacientes dado que requieren condiciones que eventualmente no están dadas en su hogar. En ese sentido se puede advertir que después de su diagnóstico, el **33%** de ellos cambió de domicilio, el **67%** permaneció en su hogar

### GRAFICO Nº 5

**Cambio de domicilio de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

La situación de ese **33%** corresponde a casos de pacientes adultos mayores que vivían solos y que no están autovalentes, o pacientes que, luego de ser diagnosticados de tener la enfermedad oncológica, sufrieron las consecuencias

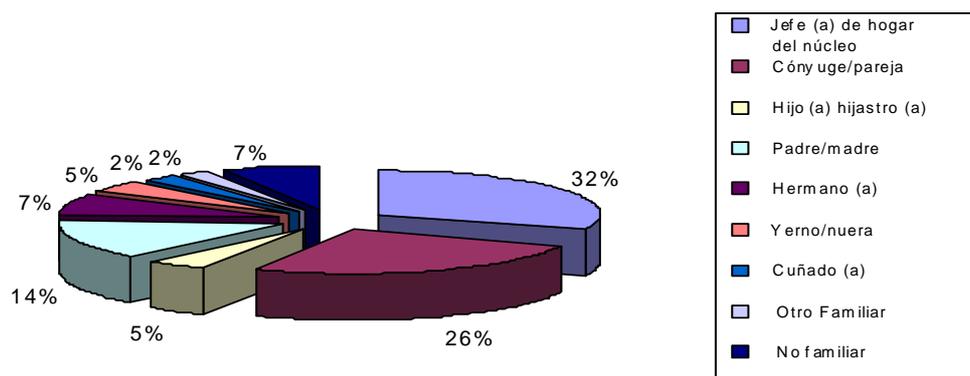
del rompimiento de su relación familiar o de pareja; dentro de este porcentaje se ubican también asesoras del hogar puertas adentro, que después de su diagnóstico tuvieron que ser acogidas por algún familiar.

## 6.- Rol en el grupo familiar de los pacientes oncológicos

La familia, que juega un papel fundamental en la formación de los individuos, es la que sufre el mayor impacto al conocer que uno o más de sus miembros ha sido diagnosticado como portador de esta enfermedad. La crisis en ella se hace presente de inmediato, comenzando a vivirse en ella una etapa de adaptación al enfermo y a la enfermedad, luego de la desorganización que se produce en su interior. En su fase de recuperación, la familia “se abre” a esta otra realidad y comienza la fase de reorganización; es, en esta etapa, donde los nuevos roles se consolidan y se formulan proyectos, tanto por parte del enfermo como de sus seres queridos.

### GRAFICO N° 6

#### Rol en el grupo familiar de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

En relación al rol que desempeña en el grupo familiar, un **32,00%** de ellos cumple el rol de Jefe de Hogar, mientras que el **26,00%** asume el rol de cónyuge/pareja. Más allá están los padres o madres ancianos con un 14% y, luego, con un 7%, aquellos que cumplen el rol de hermanos, alcanzando un 5% los que están en el rango de yerno o nuera.

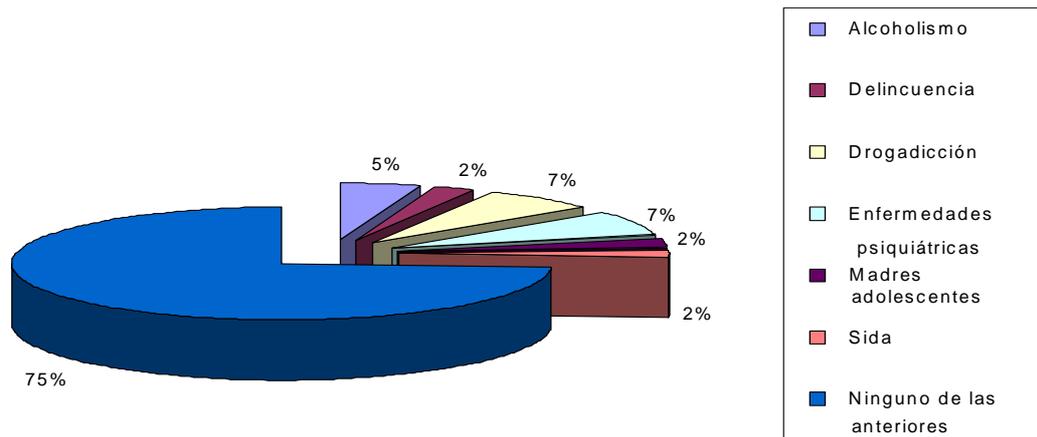
Se observa en este gráfico que el **58%** vive un subsistema conyugal, lo que significa que al estar enfermo uno de los cónyuges, se produce el desequilibrio en las relaciones de pareja, el desajuste económico y la disfuncionalidad familiar, es decir la familia entra en crisis al ir perdiendo su característica de sostén y apoyo tradicional, si a esto le sumamos las condiciones laborales actuales suponen un segundo obstáculo, ya que parte del grupo familiar sea padre/madre, e hijos están obligados a unos horarios que no les permite quedarse al lado de sus enfermos.

#### **7.- Factores de Riesgo**

Respecto a la existencia de algún factor de riesgo en el grupo familiar, el **75%** refiere que no tiene ninguno de los factores mencionados, como posible alternativas en el cuestionario. Cabe hacer notar que solamente el **7%** de los encuestados señala a la delincuencia como factor de riesgo, dándose el mismo porcentaje del **7%** en el de drogadicción.

### GRAFICO N° 7

#### Factores de Riesgo de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

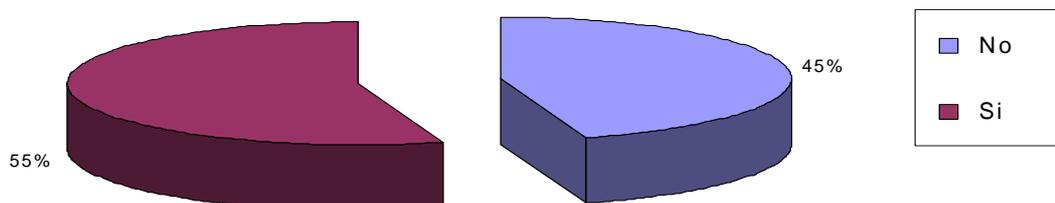
Sin embargo, en relación a este **75%** que refiere no tener ningún factor de riesgo en su grupo familiar puede tener varios significados. No deja de ser relevante la respuesta dada por tales pacientes, toda vez que a las personas en condición de marginalidad les cuesta reconocer dichas problemáticas por variadas razones: generalmente son estigmatizados por la sociedad o parte de ella, lo que trae como consecuencia el ser excluidos y/o vistos con desconfianza, ya sea en el trabajo, en los lugares de prestación de servicios, en los colegios, etc. De lo anterior puede deducirse que las respuestas entregadas no son del todo confiables, dado que muchas veces los pacientes tienden a ocultar adicciones y problemas en su grupo familiar, hechos que son detectados en las visitas domiciliarias por el equipo tratante y, ante la evidencia, a los pacientes no les queda más que reconocer tales falencias.

## 8.- Situación Laboral

Cuando el cáncer afecta al jefe de hogar, el impacto que tal antecedente produce en la familia es similar a un golpe bajo propinado no sabe por quién: a la confusión de los primeros momentos, se pasa a la ira, impotencia y a preguntarse ¿por qué él, por qué nosotros tenemos que sufrir junto al paciente, qué pasará con nuestra vida, con nuestra situación económica, quién nos proveerá de lo necesario para vivir o subsistir? El cambio de los roles significa un proceso, a veces agudo, de transición hacia la asunción de responsabilidades, ya sea por parte de la madre, del hijo mayor que está estudiando, incluso cursando los últimos años de la enseñanza básica, enfrentados al dilema de vivir en condiciones que permitan un manejo de la enfermedad y sus consecuencias o sucumbir ante la dura realidad.

### GRAFICO N° 8

#### Situación Laboral de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

En relación a si se encontraban trabajando al momento del diagnóstico de su enfermedad oncológica, el **55%** de ellos se encontraba laborando, mientras el **45%** no lo estaba haciendo.

Esta situación cobra relevancia, dado que a los pacientes que se encuentran trabajando, o sea el **55%**, el estar enfermos les significa deterioros ostensibles desde el punto de vista económico. La reducción de sus ingresos monetarios les ocasiona enormes, y a veces insalvables, dificultades, lo que está dado por el retraso del pago de sus licencias médicas, o por bonos u horas extraordinarias que no se cancelan, y, luego, por pensiones que están por debajo de las remuneraciones que reciben cuando están activos.

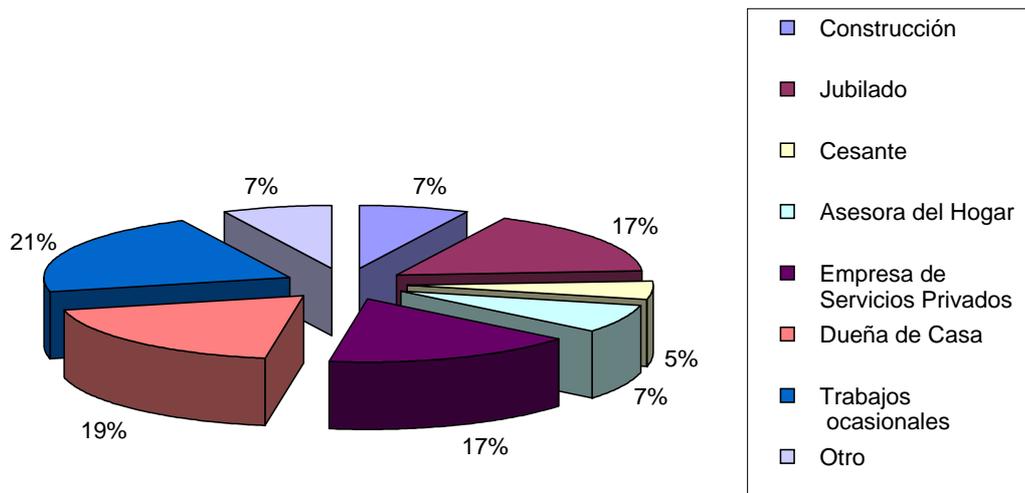
Mucho más dramática es la situación de los que no estaban trabajando al momento de ser diagnosticados de su enfermedad, ya sea porque comenzarían a trabajar por primera vez, por estar desempleados o porque viven en una situación de pobreza o indigencia: este grupo de pacientes debe llevar a cuesta una doble o triple pesada mochila de sinsabores, angustias y dificultades en su calidad de vida.

## **9.- Actividades de los pacientes oncológicos**

Respecto a la actividad que realizaban antes de su diagnóstico, el **21%** de ellos realiza trabajos esporádicos, el **19%** realiza labores de dueña de casa, le sigue con el **17%** en actividad en empresa de servicios privados y dándose la misma cantidad de **17%** de jubilados.

### GRAFICO N° 9

#### Actividad de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

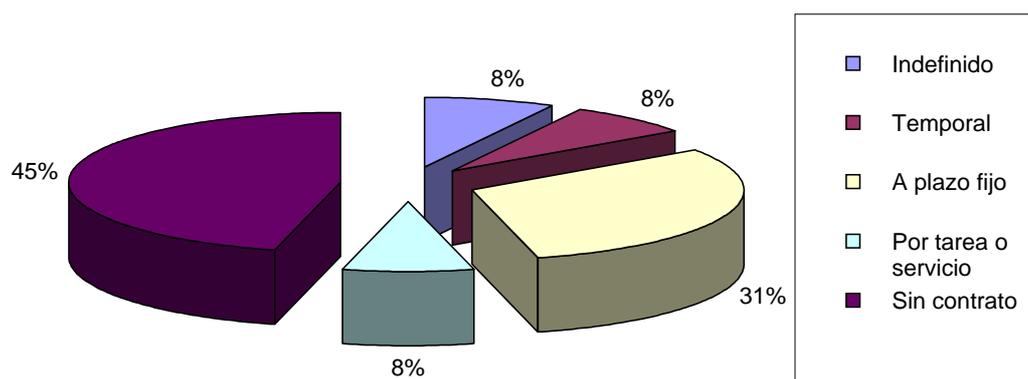
La realidad de mundo laboral hoy en día ha cambiado: el trabajo dejó de dar estabilidad al grupo familiar, toda vez que la precariedad de él, de ser estable en el tiempo, es algo constante y, a la vez, temido por la población. Y los pacientes oncológicos no están ajenos a este fenómeno: este **21%** que realiza trabajos ocasionales y esporádicos lo confirma. De allí que esa inestabilidad económica, a la que se suman sueldos y pensiones precarios, no permita solventar las necesidades básicas y menos con una enfermedad catastrófica a costas.

## 10.- Tipo de Contrato

El **55%** de los sujetos de estudios que trabajan, en relación al tipo de contrato que tienen, un **45%** de ellos trabaja sin contrato y sólo el **31%** tiene contrato a plazo fijo.

### GRAFICO N° 10

**Tipo de Contrato de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Estos porcentajes denotan la precariedad y la mala calidad del empleo de estos trabajadores. Ello conlleva un problema social siempre denunciado pero no encarado por las autoridades: el de la seguridad social. El que estos pacientes no tengan ninguna seguridad social, pese a que este derecho -que tiende a asegurar al individuo una vida digna desde que nace hasta que muere, independientemente de los medios económicos personales con los que cuente- está garantizado por la

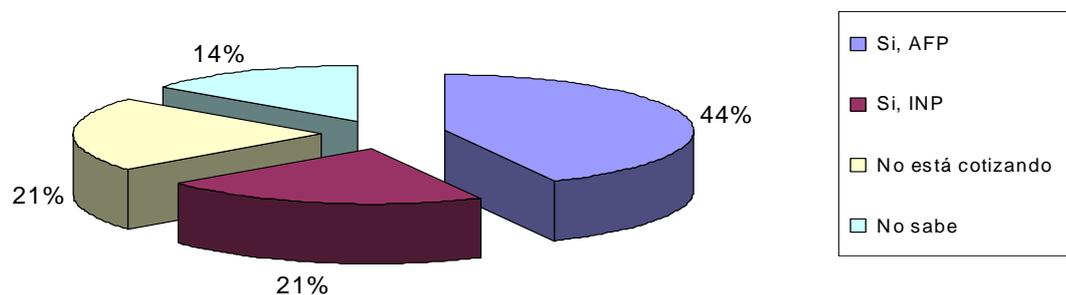
Constitución Política del Estado, no hace más que revelar un déficit en tal sentido. Precisamente, cuando en razón de la disminución de la capacidad de trabajo natural del hombre por razones biológicas, por la edad, por enfermedad, por un accidente, etc., debería asegurárseles a las personas involucradas en esa situación, las condiciones económicas y sociales que les permitan un llevar una vida decorosa, humana junto a su grupo familiar.

### 11.- Previsión de los pacientes oncológicos

Respecto de las cotizaciones en algún sistema previsional, el **44%** de los entrevistados las hace o tiene en el sistema de AFP, mientras que el **21%** en el sistema de INP; este mismo porcentaje, del **21%**, que no tiene cotizaciones, al mismo tiempo que el **14%** de ellos no sabe si tiene cotizaciones.

**GRAFICO N° 11**

**Previsión de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

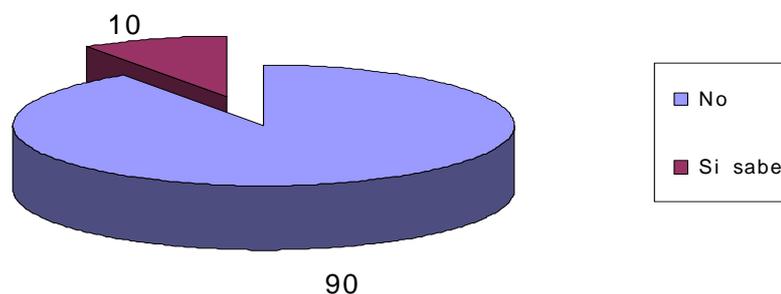
Estos indicadores representan la situación previsional del Chile de hoy, donde también están insertos los pacientes oncológicos. El grupo familiar se ve mucho más afectado por el modelo económico que impera, dadas las condiciones laborales, los salarios de subsistencia, la flexibilidad laboral y por la insensibilidad social intrínseca del sistema neoliberal, que deja todo bajo los consabidos vaivenes de los cánones del mercado, lo que implica que estos pacientes vivan el proceso de su enfermedad en un marco de concepción individualista, poco o nada solidaria y sin ningún respaldo social.

## 12.- Fondos AFP

Los sujetos de estudio preguntados sobre si tienen conocimiento de sus fondos previsionales en el sistema de AFP, el **90%** de ellos no sabe y sólo el **10%** tienen conocimiento de dichos fondos.

**GRAFICO N° 12**

**Fondos de AFP de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

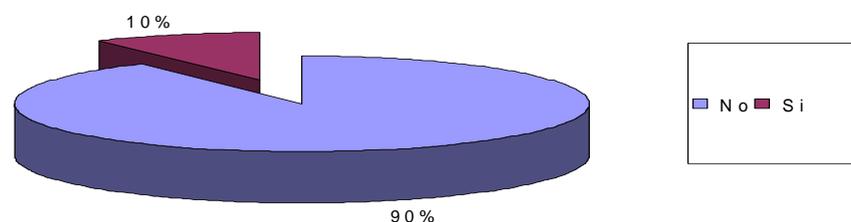
La muestra de los pacientes oncológicos en proceso de fin de vida demuestra que el desequilibrio del poder negociador entre empleadores y trabajadores ha llevado a que dichos cotizantes desconozcan sus derechos laborales y previsionales. Ello es consecuencia de una política sistemática de los empleadores de no permitir la organización gremial de sus trabajadores, avalado muchas veces por la permisividad que existe por parte de los entes gubernamentales encargados de asegurar el derecho a organizarse. Al no contar con una organización sindical que los aglutine solidariamente en torno a un objetivo común, como es la defensa de sus derechos sindicales y gremiales y que no sólo negocie beneficios, sino también luche conscientemente por los cambios en la legislación laboral y previsional.

### 13.- Información AFP

Los sujetos de estudio en relación a la información entregada en la cartola de AFP, el **90%** considera que no es clara dicha información y sólo el **10 %** de ellos considera que es clara la información

**GRAFICO N° 13**

**Información AFP de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

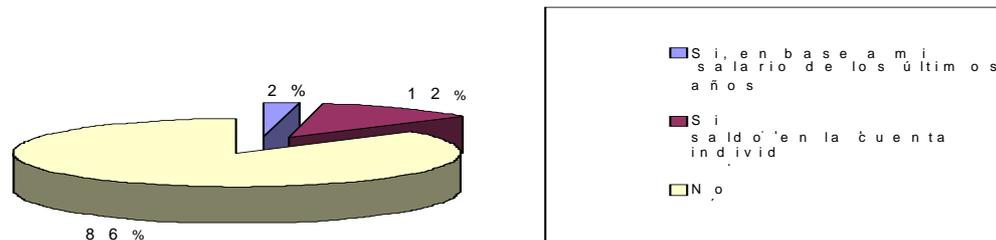
El sistema de AFP, que es intrínsecamente individualista (considera la solidaridad social como un molesto apéndice de un pasado colectivista que se niega a desaparecer), coludido con sus aliados naturales, el empresariado y el sistema social y político que rige en el país, ha desarrollado una política de desinformación que -unido a la inseguridad económica permanente y a la gran cantidad de desempleados y por tanto a una mano de obra barata y capacitada disponible lo que conlleva el miedo a perder el trabajo- ha llevado a los trabajadores, que en su gran mayoría carecen de una organización sindical o gremial que los agrupe para defender y profundizar sus derechos, a tener un total desconocimiento de sus derechos previsionales. A tales problemas, por supuesto, no escapan los pacientes oncológicos que inmersos en una realidad social egoísta, lo que se agrava cuando se tiene una enfermedad catastrófica.

#### **14.- Información Cálculo Pensiones**

Los sujetos de estudio en un **86%** ignora cómo se calculan las pensiones en la AFP; por su parte, un **12%** de ellos considera que el cálculo se materializa de acuerdo al saldo de la cuenta individual, mientras que sólo el **2%** de los pacientes oncológicos considera que el cálculo se lleva a cabo en base a los últimos 10 años.

### GRAFICO N° 14

#### Información del cálculo de Pensiones de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

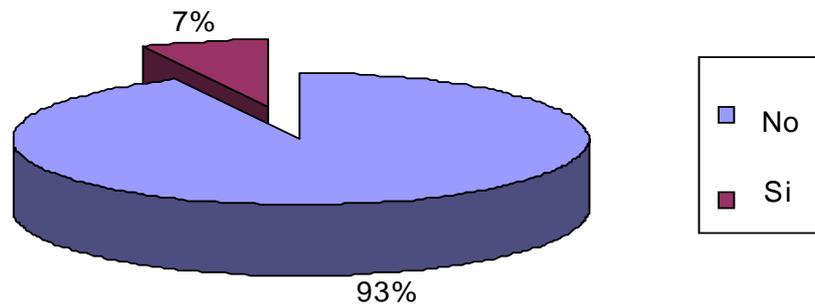
Esta información que debería ser relevante para sus afiliados, por lo que significa su futura pensión, la desconocen, aún cuando mucha de esta información hoy en día se encuentra en Internet por ejemplo: ella es poco clara y bastante engorrosa, por lo que no se hace fácil entenderla, dificultando aún más el conocimiento de dichos cálculos por parte de pacientes y familiares. Para estas personas tal situación es considerada más bien una desinformación, por lo que su intento de acceder a ella en pos de conocer sus derechos la valoran como una pérdida de tiempo y de dinero. En definitiva, se sienten y encuentran inermes frente a las poderosas entidades que manejan sus beneficios.

#### 15.- Modalidad de Pensiones

Los sujetos de estudio en relación a si tiene conocimientos de las distintas modalidades de pensión, el **93%** dice desconocerlas y solamente el **3%** se considera informado.

## GRAFICO N° 15

**Modalidad de Pensiones de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Las AFP, entidades privadas que manejan las cuentas individuales de dichos cotizantes, tienen la responsabilidad de informar y comunicar a sus afiliados de todos los beneficios correspondientes a su sistema previsional, pero no lo hacen o lo hacen en forma deficiente; si a esto se suma la despreocupación o ignorancia de los afiliados, que por a o b razones han descuidado su deber de informarse de tales derechos, se llega a un porcentaje preocupante de individuos, el **93%**, que desconoce las modalidades de pensión que existen. Lo que más importa a los afiliados al sistema previsional privado es que, al menos, les alcance para tener una pensión, máxime cuando muchos de ellos tienen trabajo esporádico. Ello revela el nivel de responsabilidad social y consigo mismo, de la que hace gala el trabajador encuestado. Tal situación es producto de la desorganización de los afectados: la carencia de un ente que los agrupe (comité, sindicato u otro tipo de organización sindical o gremial) incide siempre en su indefensión ante los grupos

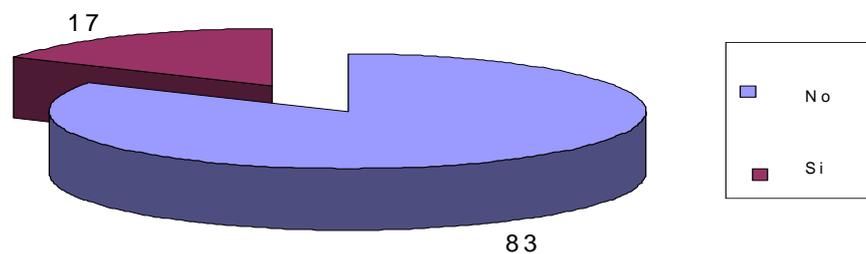
económicos que administran obligatoriamente sus recursos, los cuales –por una llamada “imperfección” del sistema- están fuera del control de los imponentes.

#### 16.- Pensión Mínima

En relación a si conocen cual es el valor de la pensión mínima garantizada por el Estado, el **83%** de los pacientes oncológicos del INC dice desconocerlo y sólo un **17%** tiene conocimiento de dicha información.

**GRAFICO N° 16**

**Pensión Mínima de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

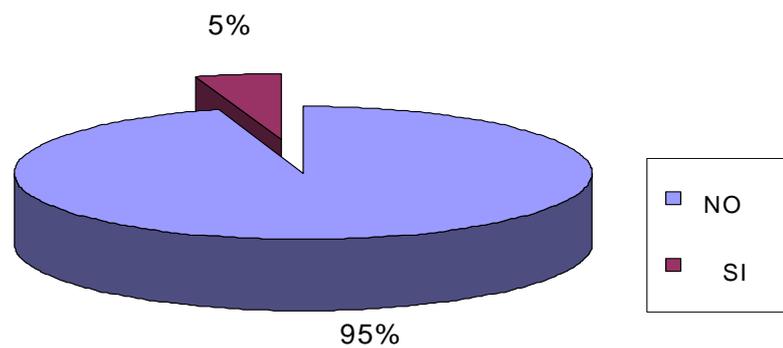
Sucedo lo mismo que subrayan los gráficos anteriores: prevalece el desconocimiento de la seguridad social y previsional por parte de sus afiliados, alimentado por diversos factores que se han señalado en puntos anteriores.

### 17.- Requisitos Pensión Mínima

El **95%** los sujetos de estudio dice no conocer los requisitos para la obtención de una pensión mínima, y sólo un **5%** maneja dicha información.

**GRAFICO N° 17**

**Requisitos de Pensión Mínima de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

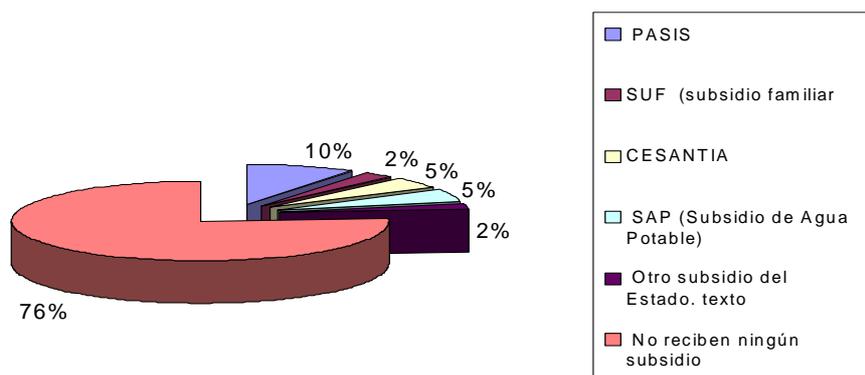
Esta información es desconocida tanto por los pacientes oncológicos como por su grupo familiar: señalan que al solicitarla escuchan información distinta una de otra, lo que dificulta la posibilidad de solicitar dicho beneficio en aquellos casos en que el paciente no cuenta con cobertura previsional.

## 18.- Subsidios Pacientes Oncológicos

En relación a si reciben algún tipo de subsidio, el **76%** no recibe ningún tipo, sólo el **10%** recibe subsidio Pasis. Le siguen en un porcentaje del **5%**, los que reciben el subsidio de cesantía y subsidio de agua potable.

**GRAFICO N° 18**

**Tipos de Subsidios de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

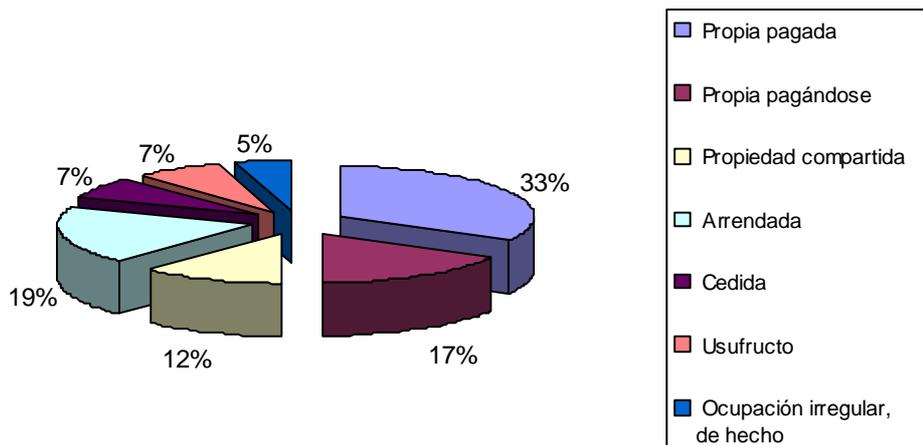
Esta situación se da en parte por desconocimiento y también por no cumplir con los requisitos solicitados para poder acceder a dichos beneficios. Muchos de éstos se dan de acuerdo con el puntaje de la ficha Cas, la cual se encuentra fuera del contexto de la realidad de la gente, dado que ella no refleja la realidad socioeconómica de hoy en día. Pese a las discusiones que sobre dicha ficha existe y al prácticamente unánime rechazo que alcanza entre la ciudadanía, incluso entre los organismos gubernamentales y el parlamento, no ha sido posible modificarla y adecuarla a la realidad existente hoy en nuestro país.

## 19.- Situación Habitacional

Los sujetos de estudio en un **33%** habita vivienda pagada, el **19%** habita vivienda arrendada y el **17%** habita vivienda propia y pagándose.

**GRAFICO N° 19**

**Situación Habitacional de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

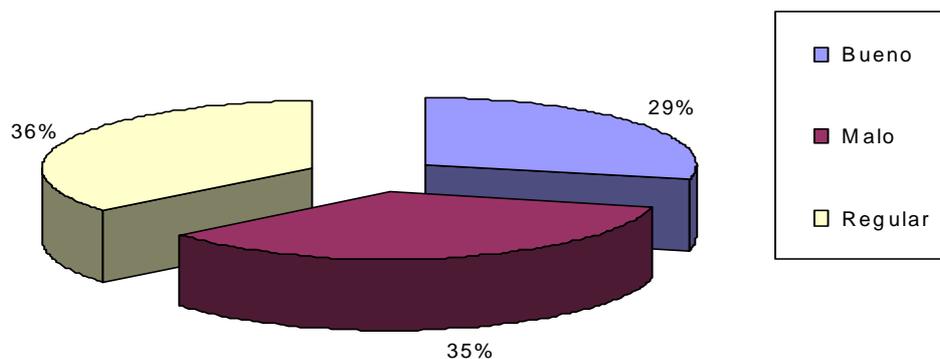
Esto nos permite visualizar que en el ámbito habitacional ha habido más oportunidades para la adquisición de viviendas, aún cuando es necesario dejar establecido que muchas de ellas son viviendas básicas. Así y todo, dichos pacientes no se encuentren tan desprotegidos en este rubro y cuentan con un techo donde vivir sus últimos días de vida. Aún cuando sólo un techo no basta, si

la casa, cuando llueve, se moja entera o parcialmente por dentro, cuando no existe una cama digna donde reposar ni las más mínimas condiciones higiénicas y de confort para pasar la última etapa de su vida.

## 20.- Situación socioeconómica

Un **36%** de los sujetos de estudio considera que la situación socioeconómica de su grupo familiar es regular, el **35%** la cataloga de mala; o sea, el **71%** de los sujetos de estudio tienen condiciones socioeconómica de gran vulnerabilidad social. Sólo un 29% de los encuestados señala que su situación socioeconómica es buena.

**GRAFICO N° 20**  
**Situación Socioeconómica de los Pacientes Oncológicos**  
**Instituto Nacional del Cáncer**  
**Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Los pacientes oncológicos no están ajenos a la situación de pobreza, situación que en estos últimos años se ha tornado cada vez más aguda, afectando muchas

áreas de la vida de las personas, desde los sectores medios hacia abajo, lo que ha sido denunciada dramáticamente por el Arzobispo de Santiago y la Conferencia Episcopal como una vergüenza. La incertidumbre del mañana, el desamparo de hoy, la falta de recursos para entregar una vida mejor a sus hijos y demás componentes del núcleo familiar, como consecuencia de la carencia de trabajo y la cada vez menor posibilidad de acceder los más pequeños a centros parvularios, a una mejor educación, a una mejor atención en salud, a viviendas dignas, etc., degradan aún más al ser humano; máxime cuando ve cómo la riqueza está mal distribuida, en un país donde las exportaciones han crecido a cifras siderales, cuando el precio del cobre ha alcanzado niveles nunca antes vistos, cuando el sistema bancario y otras actividades productivas y financieras han obtenido utilidades sin precedentes durante 2005 y el control de la inflación ha sido exitoso.

La pobreza de parte importante de la población chilena se lleva de manera permanente en la cotidianeidad, donde pueden encontrarse con familias a las que han cortado algunos servicios básicos, como la luz y el agua, a la par que su alimentación no pasa más allá del pan y té, mientras otros, en su desesperación recurren a la solidaridad de algún vecino, y en algunas ocasiones estas familias cocinan en braseros o latones ubicados en el patio trasero o delantero. Esta es la existencia humana que en múltiples ocasiones se detecta en las visitas domiciliarias que realiza el equipo tratante.

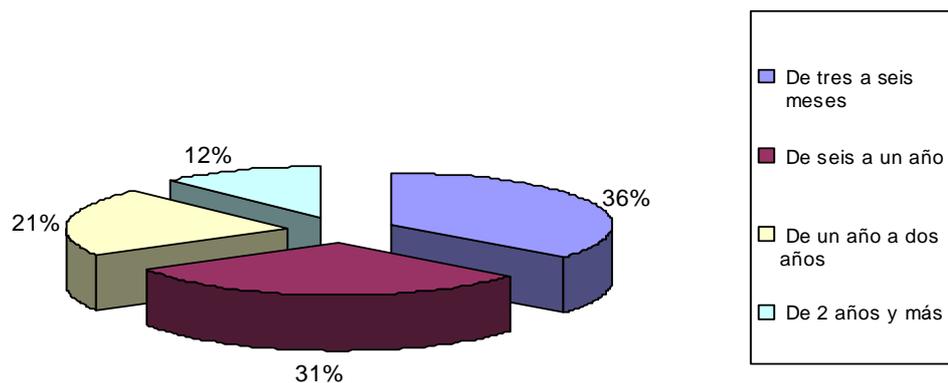
Este individuo, inmerso en una realidad donde carece de los recursos y oportunidades para entregar una mejor calidad para él y su familia, al enterarse que a lo anterior se le adiciona una enfermedad de tipo oncológico, no lo pasará muy tranquilo, por decir lo menos. No se puede imaginar un tercero lo que siente el enfermo al ser notificado que tiene que lidiar nada menos que con una enfermedad catastrófica, ni menos la reacción de los familiares y amigos ante tamaña dolencia. Las consecuencias de todo tipo comienzan a aparecer de inmediato y, generalmente, no son positivas en los primeros momentos.

## 21.- Tiempo de la enfermedad

En relación a su tiempo de enfermedad, el **36%** de los pacientes tiene de tres a seis meses y el **31%** de seis meses a un año; solamente a un **21%** de los pacientes el tiempo que dura su enfermedad es de un año a dos años. Excepcionalmente, al 12% de los sujetos la enfermedad tiene una duración de dos años y más.

### GRAFICO N° 21

**Tiempo de la enfermedad de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

La evolución de la enfermedad oncológica es importante, aún cuando, a veces, se producen algunas contradicciones; ellas tienen que ver con la duración de la enfermedad y la sobre vida (lo que complica en algunas ocasiones la situación socioeconómica y la claudicación del cuidador del paciente) y con el querer

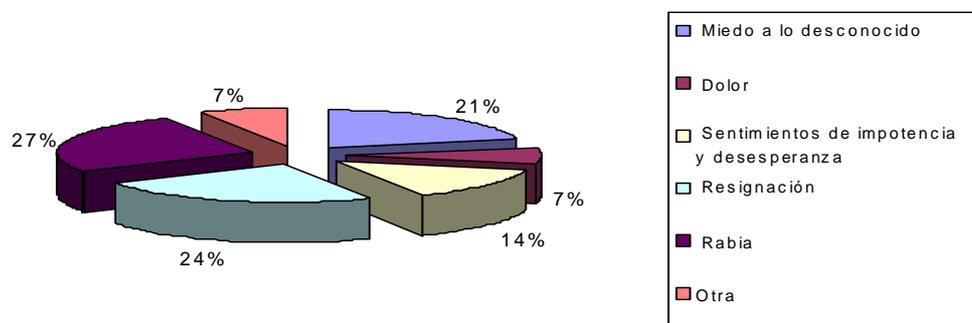
mantener con vida a dichos pacientes durante un tiempo más prolongado, ya sea por deseo de los mismos enfermos, de los familiares y de aquellos médicos que, aún sabiendo que la muerte es irreversible, tratan por todos los medios de contrarrestarla.

Muchas veces, tal intervención médica que tiene como finalidad de prologar a toda costa la existencia del individuo, se hace sin el beneplácito del paciente, quien desea, en ocasiones, que lo dejaran en paz, libre de tanto sufrimiento para así morir tranquilo. Aún cuando este tiempo arrebatado a la muerte puede producir más o menos ansiedad, dolor e incomprensiones, también puede permitir prepararse, tanto al paciente como a su grupo familiar, para la despedida.

## 22.- Reacción al Diagnóstico

Las reacciones por parte de los pacientes frente a la enfermedad y su pronóstico, son de rabia en un **27%**, un **24%** se muestra resignado, mientras que el **21%** siente miedo a lo desconocido.

**GRAFICO N° 22**  
**Reacción al Diagnóstico de los Pacientes Oncológicos**  
**Instituto Nacional del Cáncer**  
**Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

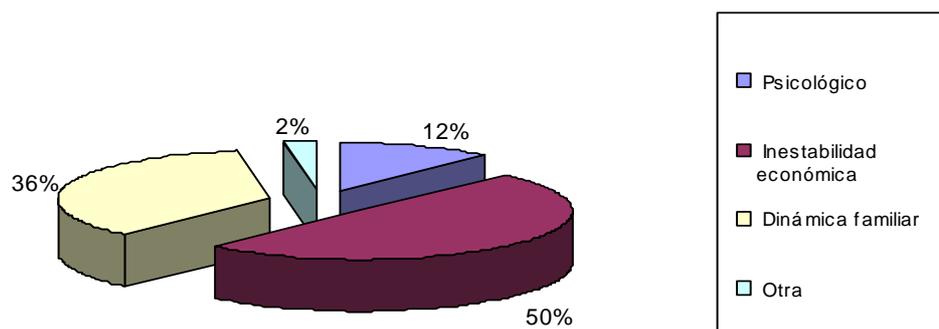
Estas reacciones frente a la enfermedad y a su pronóstico son parte del proceso de las pérdidas y duelos que van ocurriendo a través del avance de la enfermedad, lo que va desencadenando miedo a lo desconocido e incertidumbre frente a la futura separación de su mundo, lo que crea barreras en la comunicación y se añade al sufrimiento físico el sufrimiento psíquico. Si a lo anterior se añade la sorpresa, dolor e incertidumbre, y el peso que significa para los familiares que uno o más de los suyos "cargue" con una enfermedad de este tipo, la crisis pareciera haber hecho acto de presencia.

### 23.- Áreas más vulnerables

Los aspectos que más afectaron al grupo familiar de los pacientes son en un **50%** la inestabilidad económica y un **36%** la dinámica familiar y el **12%** el aspecto psicológico

GRAFICO N° 23

#### Áreas más Vulnerables de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

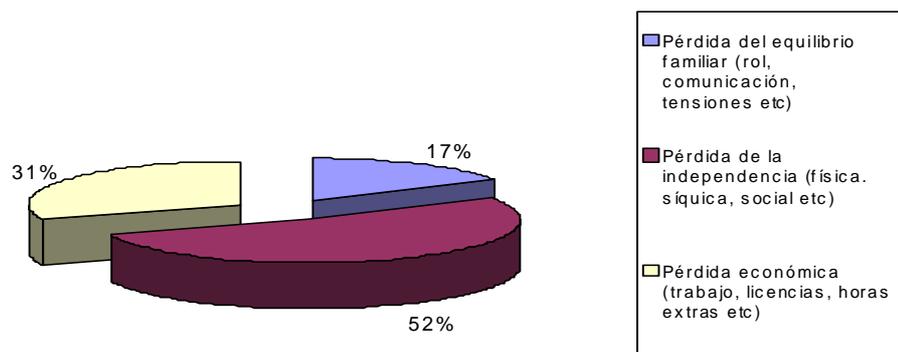
Lo anterior grafica la preocupación que tiene el paciente por su futuro y el de su familia, queriendo una estabilidad económica que le permita alejarse de esta vida en forma tranquila. Esta situación es muy estresante tanto para el paciente como su grupo familiar, por lo que implica que muchas veces el desamparo y desesperanza no se superen, ya que la estructura de nuestra sociedad esta basada en las competencias individuales y no en un sistema solidario y de seguridad social que proteja a las personas más vulnerables y marginadas.

#### 24.- Pérdidas más significativas

Los sujetos de estudios manifiestan que sus pérdidas más significativas son en un **52%** la pérdida de la independencia (física, síquica, social etc.) y el **31%** señala la pérdida económica (trabajo, licencia, horas extras etc).

#### GRAFICO N° 24

#### Pérdidas más Significativas de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

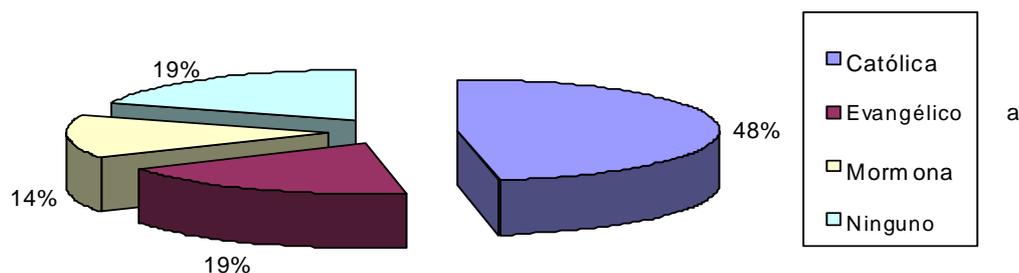
La pérdida más significativa de los pacientes oncológicos es la independencia física, que va haciéndolo más dependiente de otros, lo que no le permite valerse por si mismo y lo complica depender de otras personas para desenvolverse en su vida cotidiana, lo que aumenta la percepción negativa de la enfermedad y alimenta el ciclo de la rabia y la impotencia frente a una dolencia que sienten fuera de control.

## 25.- Religión de los pacientes

La cercanía de la muerte suele producir un acercamiento a la religión como una explicación válida frente a la incertidumbre que provoca el temor a lo desconocido y a un nuevo estadio vital para el que no existen certezas ni respuestas.

**GRAFICO N° 25**

**Religión de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Como se puede apreciar en el gráfico anterior, el **48%** de los pacientes manifiesta ser de religión católica, el **19%** religión evangélica, dándose la misma cantidad en

la opción ninguna religión y el **14%** de religión mormona.

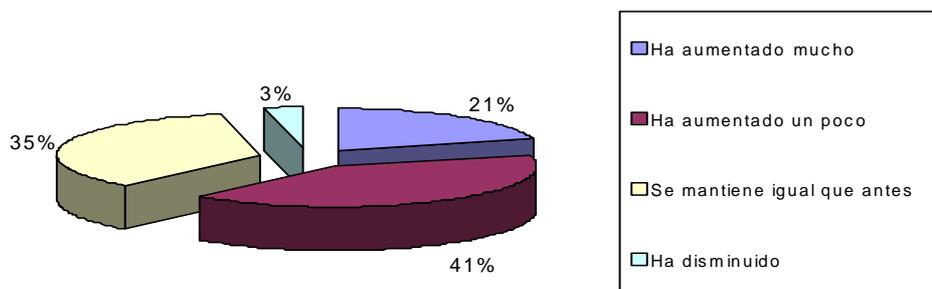
El hecho que el **81%** de los pacientes profesan un credo religioso, es un soporte valioso para una actitud más serena y tranquila del paciente ya que ésta generalmente le ayuda en su proceso de fin de vida y facilita la partida de este mundo en forma tranquila y serena.

## 26.- Variación de prácticas religiosas

El diagnóstico de cáncer y el avance la enfermedad, por las razones indicadas en el punto precedente y por la forma en que las personas asumen el duelo, produce cambios en la práctica religiosa de las personas, como se puede observar en el siguiente gráfico.

**GRAFICO N° 26**

**Variación Religiosa de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Las personas que tiene una opción religiosa, después de conocer su enfermedad, señalan en un **41%** que ha aumentado un poco su religión, el **35%** considera que

se mantiene igual que antes, le sigue el **21%** ha aumentado mucho y solo el **3%** ha disminuido su opción religiosa.

Este aumento en la religiosidad facilita la aceptación y la resignación frente a la enfermedad y la muerte. También les ayuda a los pacientes a tener esperanza y ordenar situaciones inconclusas y personales, como realizar ceremonias religiosas (matrimonio, bautizo), a reconciliarse con los suyos y a expresar sus sentimientos y culpas.

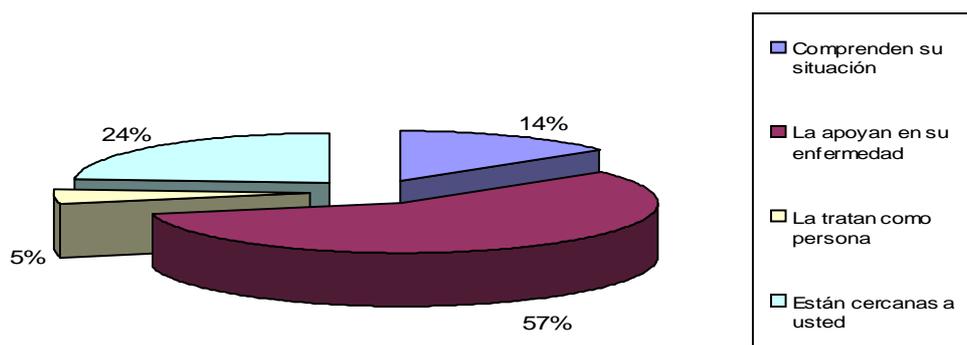
Hay que considerar que también la religiosidad es parte del soporte espiritual de la persona, y no necesariamente tienen que practicar un credo religioso.

#### **27.- Relación equipo tratante con los pacientes**

El equipo tratante se convierte en uno de los referentes más cercanos de los pacientes, de ahí la importancia de precisar como perciben éstos al personal encargado de su tratamiento.

### GRAFICO N° 27

#### Relación Equipo Tratante con los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile 2005



**Fuente:** Investigación Directa

Los sujetos de estudios tienen una buena percepción del personal de salud ya que el **57%** considera que el equipo tratante lo apoya en su enfermedad, el **24%** se siente cercano, el **14%** considera que comprenden su situación y le sigue el **5%** que considera que la tratan como persona.

Los pacientes perciben la importancia de la relación con este equipo tratante, por la ayuda que se les proporciona, lo que implica tener una comunicación clara y fluida y apoyar al paciente en su cotidianeidad, entregándoles sugerencias prácticas en sus cuidados, para velar que su habitat sea lo más comfortable

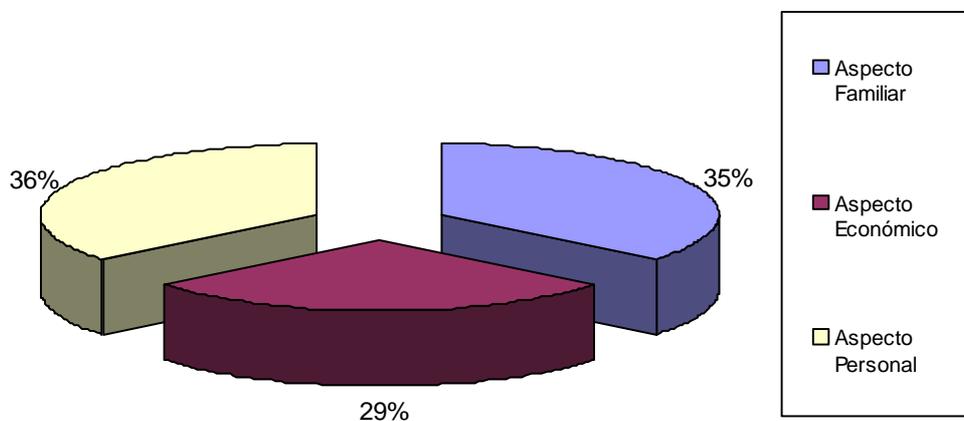
#### **28.- Preocupaciones de los pacientes oncológicos**

La enfermedad catastrófica desata múltiples preocupaciones en los pacientes, las que cruzan todo el espectro de sus relaciones familiares, sociales y laborales, así

como con lo que le sucederá a él como persona, lo cual queda reflejado en los datos del siguiente gráfico.

**GRAFICO N° 28**

**Ámbito de Preocupaciones de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Las principales preocupaciones de los sujetos de estudio, se ubican en un **36%** en el aspecto personal, el **35%** el aspecto familiar y le sigue el **29%** el aspecto económico.

Según se desprende de los datos del estudio todos estos aspectos tienen una importancia similar, por lo que debemos ver a nuestros pacientes oncológicos como un ser humano integral y social por naturaleza, y debemos socializar

también con la enfermedad en el modo de sentirla y vivirla. La comprensión psicológica del paciente y el deseo de penetrar hasta los problemas emocionales íntimos del paciente, debería formar parte del arsenal terapéutico del equipo tratante y de su entorno más íntimo.

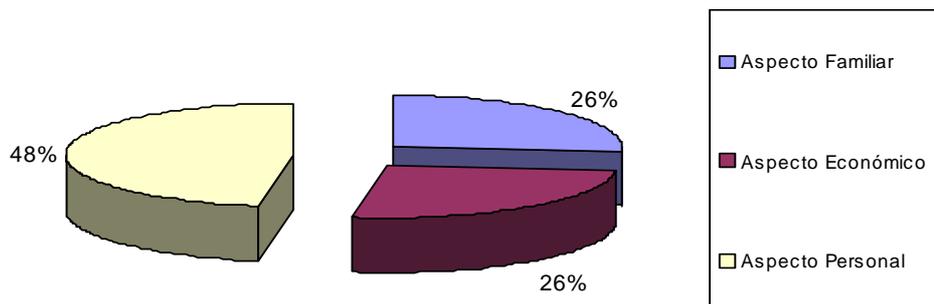
Para el enfermo, como ser social, todos estos aspectos le importan por igual, aún cuando son nombrados unos en primer lugar y otros enseguida. Aún cuando no lo ubiquen, de buenas a primera, en el primer lugar, la familia sigue siendo el centro de sus preocupaciones y él, por supuesto, como sujeto que ha sido diagnosticado de tal patología, como parte central de las preocupaciones familiares.

### **29.- Deseos de los pacientes oncológicos**

La irreversibilidad de la enfermedad oncológica en su fase terminal, provoca un estado de tensión entre la realidad que vive el paciente y un abanico de deseos en torno a situaciones. Aspiraciones y personas, los que en **48%** se concentran los aspectos personales, un **26%** se proyecta en la familia y un **26%** en el aspecto económico como se aprecia en el siguiente gráfico.

### GRAFICO N° 29

#### Ámbito de Deseos de los Pacientes Oncológicos Instituto Nacional del Cáncer Chile, 2005



**Fuente:** Investigación Directa

El **48%**, que considera el aspecto personal como su prioridad, se inclina por el querer o poder realizar o darse los espacios para sí mismo, como viajar, ir al campo, a la playa, no sentir dolor, caminar, admirar el anochecer y/o esperar el amanecer después de un dormir tranquilo y sereno, disfrutar de la compañía de su familia y amigos. Esto va demostrando que el paciente en su proceso de fin de vida ha ido aceptado su enfermedad y se proyecta a realizar actividades que cuando estaba sano no las hizo o no las disfrutó, como puede o anhela hacerlo ahora.

Los otros dos estamentos, cuyos porcentajes son similares y que sumados son un 52%, aún cuando su preocupación se centra –uno- en lo relacionado con la familia y la situación en que quedarán después de su muerte, y -otro- en el aspecto económico, por los gastos en que incurrirá la familia y la posible indefensión

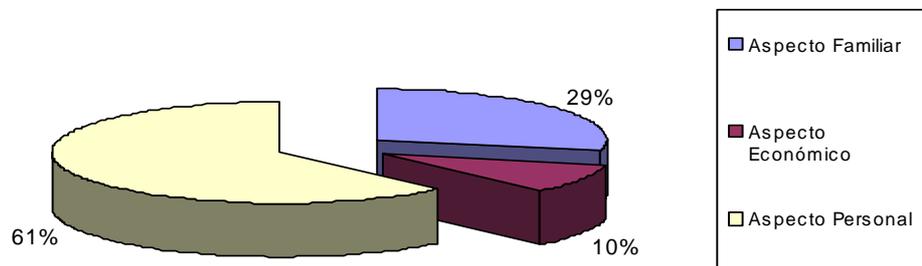
económica que se apoderará de ella, todos ellos –al igual que el primer grupo– tienen como uno de sus ejes centrales a la familia.

### 30.- Comentarios de los pacientes

Los comentarios de los pacientes entrevistados acerca de su vida actual se centran en un **61%** en aspectos personales, un **29%** en su familia y un **10%** en el aspecto económico.

**GRAFICO N° 30**

**Ámbito de Comentarios de los Pacientes Oncológicos  
Instituto Nacional del Cáncer  
Chile, 2005**



**Fuente:** Investigación Directa

Este **61%** centrado en el aspecto personal es referido a querer recuperar el tiempo perdido y ahora en compañía de las personas más queridas. Su último tiempo quiere dedicárselo a los suyos y compartir con ellos los momentos más agradables y placenteros que se puedan dar.

Aún cuando en lo que dice relación con los ámbitos que abordan de sus vivencias actuales en sus comentarios los pacientes oncológicos, éstos mayoritariamente se inclinan por lo personal y sólo el 29% se preocupa del aspecto familiar, mientras que los que manifiestan que la incertidumbre económica es su principal “dolor de cabeza” alcanza apenas al 10%, todos los enfermos ligan sus aprehensiones a lo que pasará con su familia, cuando ellos ya no estén vivos.

Los antecedentes socio-económicos de los 42 pacientes oncológicos, sujetos de estudio, revelan que en su mayoría pertenecen a estratos socio culturales bajos, muchos de ellos trabajando esporádicamente, mientras los menos reciben pensiones no superiores a los 35 mil pesos y otros laboran sólo por el sueldo mínimo. Un 71% de los pacientes encuestados vive en una sociedad que los ha relegado a la mínima condición humana, sienten que sus servicios ya no son necesarios, creen que han quedado estancados por carecer de educación, se sienten menoscabo en su condición.

Pocos son los que se han levantado y vuelto a caminar, aunque sea tambaleándose, en pos de una vida más llevadera, más acorde con lo que alguna vez soñaron. Los más se dejaron estar y hoy, cuando necesitan de aquellos esfuerzos que no están, desgraciadamente, capitalizados, ven con dolor e impotencia cómo la vida les ha jugado una mala pasada: viven de allegados en casa de otros familiares, como son trabajadores esporádicos carecen de previsión, otros ignoran todo lo relacionado a la tramitación que deben realizar respecto a imposiciones no canceladas por sus empleadores, los menos intentan cobrar sueldos no pagados por licencias médicas, otros pocos manejan alguna información sobre sus AFP e ISAPRES, etc.

Las dificultades que han encontrado en el camino cuando ya éste ha comenzado a acotarse a causa de la detección de una enfermedad tan temida como el cáncer repercuten en el paciente y en sus familiares directos con una fuerza difícil de imaginarse.

Lo anterior significa que el esfuerzo del equipo multidisciplinario de cuidados paliativos debe estar a la par con los requerimientos del paciente en proceso de fin vida y de su entorno más próximo. Hay que estar alerta ante las preocupaciones del paciente ya que el centro de sus desvelos es su familia, y también dentro de su estado de salud, su preocupación personal es no sentir dolor al momento de su partida.

Lo irreversible de la enfermedad oncológica provoca tal estado de tensión, tanto en el enfermo como en el grupo familiar, que la labor del equipo tratante debe – pese a las limitaciones humanas y profesionales (toda vez que en la universidad no se ha instituido la cátedra de cuidados paliativos)- procurar entregar toda la ayuda psico-social que corresponda para que la calidad de vida de ellos los lleve a tener una muerte digna.

## Capítulo X

### SENTIDO DE LA MUERTE

La sociedad de hoy -dominada por la publicidad y las comunicaciones cuyo fin último es desatar el consumismo a escala global, tras cuyo cometido está un padrón económico único- se vive de espaldas a la realidad de la vida, al sufrimiento y la muerte. Morir hoy es una desgracia que sucede sólo a los demás, es un hecho ajeno, a menudo indiferente.

Generalmente no queremos pensar en la muerte, al menos como algo individual y propio, como algo que a cada uno de nosotros ha de terminar encontrándola, y nos refugiamos en el mundo hedonista de la sociedad de consumo como si de esta forma pudiéramos evitar la única realidad humana, es decir la muerte, este fenómeno lo contemplamos como una realidad que se sitúa en los "otros", nunca en nosotros mismos, sin embargo, la muerte se hace cierta porque afecta también a nuestros seres queridos y al propio "yo".

#### 1.- REACCION AL DIAGNOSTICO

Se puede vivir de muchas maneras, pero nadie puede morir por otro y nadie puede morir por nosotros mismos. Sabemos que vamos a morir y sin embargo vivimos empeñados en negarlo, como si el hecho de que la muerte existe nos impidiera desarrollar nuestras vivencias cotidianas y tratamos de llenar el tiempo con acciones que no nos permite reflexionar y analizar la fragilidad de la vida.

*"Cuando me diagnosticaron esta enfermedad, me dio mucha rabia y me preguntaba por qué a mí y lo único que me preocupaba era no morir con dolor y sufrimiento, ... pero en el transcurso del proceso de mi enfermedad me fui dando cuenta que tenía la oportunidad de despedirme de los míos y de encontrar el camino de Dios". (Sujeto N°1)*

Es muy frecuente, en el momento actual que la muerte agónica y lenta se sufra en soledad, se la oculta y se la enmascara porque entra en contradicción con algunos valores que rechazan la muerte desde su perspectiva temporal, el morir lentamente implica vivir la muerte, consumir el tiempo en la contemplación pasiva del deterioro físico, psíquico y social.

*“A pesar de mi cáncer y estando consciente de que me voy a morir ... creo que he podido hacer muchas más cosas con mi familia, he podido conversar con mis hijos, decirles la importancia de las personas, no importando como son, sino respetándolas tal cual son y que no debemos sólo preocuparnos de las cosas materiales ... que la vida es mucho más”.*(Sujeto N°1).

Muchas veces, para los pacientes en el proceso de fin de vida, la muerte es su compañía, es con quien a diario debe convivir, y a pesar de saber de que van a morir, la aceptación de la muerte es un proceso largo y complicado. Esto se debe a que no se acepta la muerte tan fácilmente, no se habla de la muerte, evitamos hablar de ella, pero a pesar de eso hay algunos pacientes que han logrado convivir con ésta y conversar de ésta con su familia.

*“Durante todo el periodo de mi enfermedad, he pensando muchas veces en mi muerte, ¿cómo será, qué pasará, sentiré dolor ...?, al principio evitaba hablar del tema, sobre todo con mis hijos, que eran mi mayor preocupación ... a medida que ha pasado el tiempo he logrado aceptarla, no se si aceptarla o, mejor dicho, comprenderla más, ya que a todos nos va a ocurrir de una manera u otra, pero ... es difícil ... muy difícil”.* (Sujeto N°1)

Cuando los pacientes han aceptado que van a morir, hay cosas positivas que pueden hacer, como el hecho de solucionar situaciones inconclusas. Tratar de perdonar y ser perdonado, repartir algunos bienes personales, tales como herencias u objetos de valor, realizar testamentos o legalizar algunos

documentos, realización de ceremonias tanto civiles como religiosas, (casamientos, bautizos, reconocimientos de hijos etc) son acciones que el enfermo en la fase de fin de vida puede concretar antes de su partida.

*“Cuando supe que mi enfermedad iba progresando, y que mi muerte se acercaba, empecé a tratar de dejar todo ordenado, logré conversar, primero por teléfono y después personalmente con una vecina con la que durante muchos años estuvimos enojadas, no nos hablábamos ... no quiero irme de este mundo con rabia ni rencores con nadie ... eso me da tranquilidad”.*  
(Sujeto N°1).

Pero a pesar de que la enfermedad oncológica se la vincula con la muerte, mucha veces los pacientes la niegan, no quieren comprender lo que les está pasando, eso hace muchas veces que el dolor no se pueda controlar, ya que este va relacionado con los aspectos psicosociales.

*“.. No puedo controlar el dolor.....me ahogo en las noches.....no puedo dormir ... siento que mi corazón late fuertemente ... y me duelo hasta el alma ... quiero que me ayuden a mejorarme ... no quiero morirme ...”.*  
(Sujeto N° 3).

Debemos considerar que la muerte aparece como el desorden fundamental en la dinámica de cualquier persona, algo que desde fuera rompe brutalmente la armonía y plenitud de las manifestaciones de vida e introduce desajustes en la relaciones, tanto de los pacientes oncológicos en proceso de fin de vida como de su grupo familiar.

## **2.- RELACIÓN CON EL EQUIPO DE SALUD**

En múltiples ocasiones, el comportamiento de los enfermos en la etapa final de su patología oncológica, se vuelve agresivo, desesperado, se sume en profunda

depresión ..., pero es normal que así ocurra. Dicho paciente tiene muchas razones para rebelarse contra la separación de su mundo ya que su enfermedad crece, avanza, lo envuelve, lo obsesiona y ante cualquier contrariedad se abate, que lo lleva a sumergirse en la desesperación y sus reacciones coléricas tampoco las puede controlar. Esto deriva en que las comunicaciones, tanto con su entorno familiar como con el equipo tratante, sean más complejas y difíciles. De allí la importancia de tener y utilizar los mecanismos de contención adecuados para dichos pacientes.

*“ Cuando me derivaron al psicólogo me dio risa, rabia; me pregunté para qué ... qué me podía solucionar el verlo y conversar con él. Pensé que perdería mi tiempo ... pasó bastante tiempo para convencerme que a lo mejor me ayudaría en algo...”. (Sujeto N° 3)*

La acción, en esta situación desesperada, debe estar centrada en fijar objetivos dirigidos a dar sentido a la vida del enfermo y dotar sus últimos días de todo el contenido formal posible haciéndole participe de la toma de decisiones, prestándole desde una información veraz, continuada y no traumática, hasta ayudándole emocional, psicológica, social y espiritualmente.

*“ ... En mis controles hablaba poco, no preguntaba nada, sólo escuchaba las indicaciones y, algunas veces, cuando me preguntaban sobre como había estado (síntomas), yo les decía que había tenido dolor aquí o acá, vómitos u otra cosa ... y ellos sólo anotaban; muchas veces ni me miraban, no me preguntaban más. Varias veces yo me preguntaba por que y para qué me preguntan tantas leseras, si ellos saben lo que pasa ...”. (Sujeto N° 2).*

La percepción de los pacientes no coincide en ocasiones con la del equipo tratante; existen contradicciones en la manera de enfocar ciertos aspectos durante el proceso de la enfermedad oncológica; es común que el paciente se

sienta discriminado por el equipo tratante, aún cuando ello no hubiera ocurrido conscientemente o, simplemente, tratarse de una mera percepción.

*“ ... Cuando llegaba al policlínico sin hora o, por diversas razones, llegaba más tarde, se molestaban conmigo, pero yo veía que ese mismo trato que había conmigo, no lo tenían con otros pacientes ... notaba un enojo con mi persona o con mi señora ... muchas veces la persona que anotaba era la que más nos tramitaba y nos hacía esperar por largo rato, yo y mi señora nos dábamos cuenta que esa actitud la tenía sólo con nosotros ... me daba rabia e impotencia, a veces quería irme, pero ella (se refiere a su esposa) me decía que tuviera paciencia ...”. (Sujeto N°2).*

Los pacientes generalmente le piden al equipo tratante que se les consuele, que se les entregue confianza y no solamente que se les controle sus síntomas, que se preocupen de él y de su familia. El acompañamiento será clave en la relación equipo tratante-familia-paciente, pues en este proceso de fase de fin de vida el paciente se encuentra más sensible, y se sienten más afectados ante cualquiera dificultad, sean estas en distintas esferas de la vida, estos tienen necesidad de estar acompañado, la soledad es muchas veces peor que la muerte, es por eso de la necesidad de estar donde haya calidez y afecto en las relaciones con los otros que le permita estar seguro en su habitat.

*“ ... Cada vez que venía la enfermera a visitarme, me sentía más seguro ... me daba mucho más seguridad, sus indicaciones eran tanto para mi como para mi madre y hermanas ... todos quedábamos muchos más tranquilos ... nos sentíamos acompañado por el equipo tratante ...”. (Sujeto N°3).*

El equipo tratante debe apoyarlo en la cotidianeidad, entregar sugerencias de orden práctico que permita muchas veces un día a día más fácil y llevadero junto a su familia, no se debe olvidar que el cuidado del paciente debe ser integral, debe tenerse en cuenta como se da la funcionalidad en la familia.

Se debe tener en cuenta que el trabajo del equipo tratante es bastante desgastador, debe tenerse siempre presente que se trabaja con pacientes que van a morir irremediabilmente dentro de unos días, quizás dentro de algunas semanas; debe prepararse al equipo para un autocuidado que le permita sobrellevar esa carga emocional, ya que ellos están más proclives a adquirir el síndrome de Burnout.

Este agotamiento afecta al personal sanitario cuando se ve desbordado por las muchas exigencias que requiere el cuidar y convivir diariamente con enfermos en el proceso de fin de vida.

### **3.- RESPETO A LA INTIMIDAD DE LA PERSONA**

Hay que tener siempre en cuenta que los pacientes en general no relatan con facilidad las dificultades que pueden llegar a presentar en el proceso de su enfermedad oncológica, ni mucho menos las que tienen relación con su disfunción sexual. La enfermedad va interfiriendo con la actividad y el interés sexual, así como con las interacciones familiares y sociales; en este aspecto, el rol del equipo tratante es estimularlo a sobreponerse y a conseguir una actitud mental activa de lucha, colaboración y superación de dichas problemáticas.

Las necesidades y sentimientos relacionados con la sexualidad de los pacientes oncológicos no han sido una preocupación habitual en la práctica cotidiana, porque se trata de un asunto íntimo, de delicado manejo y es un tema poco frecuente en los libros y reportes dedicados al diagnóstico y tratamiento del cáncer. Es aún más inusual encontrarlo en los trabajos dedicados al manejo de los enfermos con cáncer avanzado. Sin embargo, es una preocupación presente en los pacientes o un desafío para los profesionales que atienden a estos enfermos, al tratarse de algo tan íntimo y de delicado manejo, pero real y vigente, que requiere de determinadas habilidades de exploración y tratamiento.

*“ Mi esposo actualmente sigue compartiendo la misma cama, a pesar de mi enfermedad, aunque al principio yo lo notaba que le costaba ... lo conversamos ... él me dijo que sentía temor, que no quería incomodarme; mientras él dormía, me preguntaba si volvería a sentir placer y deseos eróticos, pero yo también evitaba tocar el tema, pero me preocupaba ... de esto no se habla, me decía, una y otra vez ... ”.* (Sujeto N° 1).

Los factores socioculturales y las creencias y posiciones diferentes, muchas veces en la forma y en el fondo, entre profesionales y pacientes tienen mucho que ver con la expresión de la sexualidad y sus trastornos.

También la libertad a elegir es un derecho humano fundamental y un valor que está por encima de cualquier otro, el respeto a la voluntad del enfermo es el pilar básico que sustenta la relación médico-paciente. En una relación de confianza, el médico ha de ayudar al paciente a tomar sus propias decisiones, facilitándole toda la información que este requiera y acompañándole en un proceso de deliberación en el que se contemplen todas las posibles alternativas.

*“ Mi decisión estaba tomada, cuando llegué al policlínico de mi médico tratante ya lo había conversado con mi esposo e hijos y era no seguir el tratamiento de quimioterapia, no quería más drogas, yo consideraba que ya era suficiente, el médico me hizo ver los pro y contra, pero yo mantuve mi decisión ... ”.* (Sujeto N°1).

La entrega de educación e información de parte del equipo tratante acerca del pronóstico y de las diferentes expectativas del paciente para lograr mantener una libido y actividad sexual plena que lo ayude a mantener un adecuado equilibrio psíquico es esencial y también velar por que se respete su autonomía, lo que es coadyuvante al mejoramiento de su calidad vida.

#### 4.- LA FUNCIONALIDAD

La capacidad del paciente de llevar por si mismo la orientación de sus actos, hacer lo que él o ella deseen de su entorno, realizando las actividades de la vida cotidiana desde el punto psíquico, físico y social es un derecho inalienable del enfermo.

Dichos pacientes se ven afectados en el transcurso de su enfermedad en su autonomía física lo que impide desarrollar sus actividades diarias, tales como comer, vestirse, desplazarse, bañarse, leer, usar el teléfono, manejar su medicación, hacer sus trámites, etc.; requieren, por tanto, del apoyo de otras personas para desarrollarlas.

*“ Uno de mis grandes problemas en estos 8 años de esta enfermedad es llegar a no controlar esfínter, me molestaba mucho que mi esposo y mis hijos me tuvieran que sacar la caca igual que a una guagua ”. (Sujeto N°1).*

La actitud de colaboración del paciente y las ganas de ir superando las barreras o los impedimentos físicos y psíquicos va proporcionando una mejor calidad de vida, que se traduce en beneficios, tanto de él como de su familia. No es fácil acceder a tal objetivo, dado que a veces es un largo y escabroso, proceso de desarrollo de su “dimensión psicológica” que incide no sólo en el cómo enfrentar la enfermedad, en el cómo la vive, sino en qué significado tiene para él y en su relación y readaptación con el entorno.

*“Era tanta mi desesperación , que cuando iba y tenía ganas de hacer mis necesidades básicas ... sentía una contracción en la boca de mi estómago y luego defecaba ... Así que comencé a poner atención a todo lo que pasaba con mi cuerpo y pude adelantarme a los hechos ... así iba logrando movilizarme dentro de la cama, me ponía yo sola la chata; al principio me costó mucho, pero eran tantas mis ganas de evitar que me tuvieran que*

*mudar, de no darle ese trabajo a mi esposo e hijos, ya que esto lo considero muy denigrante ... ”. (Sujeto N°1).*

La comprensión psicológica y física y el deseo de penetrar hasta los problemas emocionales íntimos del paciente, debería formar parte del arsenal terapéutico, como cualquier otro instrumento, tanto del médico como del equipo tratante.

Sin comprender que no estamos compuestos de materia y espíritu o cuerpo y alma, sino que somos una unidad de corporeidad anímica, no podemos entender, por ejemplo, el fenómeno de la conversión, en el cual parece que el fenómeno psíquico, una emoción, se transforma y convierte en un trastorno orgánico.

*“... Me pongo agresivo cuando tratan de decirme lo que tengo que hacer, porque yo no quiero que ordenen mi vida y se metan en mis cosas más personales, por ejemplo que no fumara, ¿qué mal me iba a hacer el cigarrillo?, no me entendían ... ”. (Sujeto N° 2).*

Los pacientes que tienen una actitud hostil, y veces agresiva o ansiosa, tienen sus causas y razones y como equipo tratante se debe ser capaz de adentrarse en su medio, acercarse a ellos en forma más profunda, con buena disposición, con el tiempo suficiente y que esta actitud no se vea, por parte del paciente, como una intromisión a su intimidad. Su funcionalidad tanto física como psíquica va sufriendo un deterioro en el transcurso de su enfermedad, de allí a la irritabilidad hay sólo un paso y, desgraciadamente, muchos lo dan.

## **5.- CALIDAD DE VIDA DE LOS PACIENTES**

Los aspectos sociales, culturales y psicológicos influyen en la concepción que tiene el paciente del proceso de su enfermedad, de allí la importancia del equipo tratante el lograr tener una visión total del enfermo, de la persona, del ser humano en su integridad y no ocuparse de sólo una de sus partes descuidando otros

aspectos, como la condición social, el medio en que se desenvuelve y las vivencias que tiene, etc.

*“ ... A veces, cuando el médico me explicaba que pasaba con mi enfermedad, me dolía la cabeza y me daba rabia, ya que era muy poco lo que lograba entender ... salía de la consulta más confundido que antes y me daban ganas de gritar o pegarle a alguien ...”. (Sujeto N°2).*

La relación médico-paciente es un acto humano y, por lo tanto, un factor de influencia en la calidad de vida de los pacientes, y, con frecuencia, esta relación se deteriora por el uso en la comunicación de tecnicismos y de un lenguaje científico, que el paciente no logra captar ni siquiera en lo más básico. Con mucha frecuencia a los pacientes se les atiborra de fragmentos de datos, pruebas, números, átomos, moléculas acerca de su enfermedad y se le hace circular por partes entre los múltiples servicios del hospital.

*“Cuando me dijeron que me tenía que realizar una quimioterapia no tenía idea lo que era, ignoraba qué era lo que me iban hacer ... pensaba que me iban a introducir en una máquina ... me quemarían el tumor ... que se me caería el pelo ... que tendría convulsiones ... Con el tiempo, y luego de conversaciones con otros pacientes, logré entender algo y clarificar un poco de qué se trataba”. (Sujeto N°3).*

En la actualidad, en el campo de las ciencias de la salud se hace necesario que la medicina integre, como componentes imprescindibles de su malla curricular, conocimientos, preparación y educación en el ámbito de la psicología, sociología, antropología y las ciencias sociales en general, para poder tratar al paciente como un todo, integralmente. De lo contrario, se corre el riesgo de que el tratamiento se convierta en una estéril técnica; en otras palabras, la comprensión psicológica del paciente, el conocimiento de su vivencias cotidianas, el lograr penetrar hasta sus problemas emocionales íntimos, en sus creencias, su fe, en su forma de ver y

concebir la vida y su visión más allá de la vida, incluso, debería formar parte del arsenal terapéutico del médico.

*“... Al preguntarle al médico sobre algunos aspectos de mi enfermedad, éste casi siempre me contestaba: ‘eso a mi no me corresponde ... pregúntale al que te operó’ ... o bien, ‘te voy a mandar donde quien corresponda ... donde el especialista’. Puede que en verdad él no sea a quien yo deba preguntar, pero nadie se da el tiempo ni tiene la suficiente paciencia para explicarle a uno sus muchas dudas que tiene .. .la mayor parte de las veces, los médicos siempre dicen o nos hacen notar de una u otra manera, sin decirlo, que están apurados y siempre es así ...”.* (Sujeto N° 3).

La salud y la enfermedad son fenómenos sociales y colectivos desde sus orígenes y evolución, existiendo determinantes económicos y sociales que inducen a considerar el proceso salud- enfermedad como fenómeno colectivo de carácter social.

## **6.- DETERIORO DE LAS RELACIONES SOCIALES**

En el proceso de la enfermedad oncológica, el paciente generalmente se va privando de participar en múltiples actividades de esparcimiento o diversiones que, anteriormente, eran muy gratas y hasta estimulantes y sus relaciones, tanto con su familia y amigos, se va deteriorando produciéndose el aislamiento que puede generar y/o intensificar problemas familiares, destruir relaciones previamente establecidas e, incluso, pueden llegar a provocar depresión.

*“ Cuando venían mis amigos era muy desagradable, ya que yo lo único que quería era estar solo; las primeras veces me aguantaba, pero después ya les ponía mala cara y empezaba a intranquilizarme, empezaba a sentir dolor, me acaloraba, transpiraba, sus visitas se hacían muy desagradables,*

*me eran insoportables ... me daba rabia, no quería que me vieran en ese estado. No quería que nadie se compadeciera de mí, no quería su lástima ... mi madre, que sufría mucho, se daba cuenta y con cualquier excusa trataba de que se fueran luego. Con el tiempo reaccioné y comencé a aceptar dicha situación ... a sentir que ellos estaban preocupados por mí, que me querían a pesar de las condiciones en que estaba y que lo único que deseaban era estar a mi lado para ayudarme". (Sujeto N°3).*

En el hogar del paciente toda la familia tiene que ajustar las conductas y estilos de vida. Habrá veces que no se podrá salir de la casa porque hay que cuidar al enfermo, se postergan invitaciones de ceremonias o algún festejo, los hijos no podrán ir al colegio o practicar algún deporte, etc.

*"... Sólo recibía visitas de mis hijas y, de vez en cuando, de mis hermanos; ya no venían los amigos ni compañeros de trabajo. Empecé a darme cuenta que me iba quedando solo con mi mujer ... pasaban semanas, meses y no recibía ninguna visita, sólo algunos llamados telefónicos. Un día, mi hermana me sorprendió llorando y me preguntó qué me pasaba ... le dije que me sentía solo ... abandonado por mi familia, por mis amigos; que, pese a la gravedad de mi enfermedad y de mi estado de ánimo, me daba cuenta de eso ...". (Sujeto N°2).*

El fortalecimiento de su grupo familiar se hace imprescindible para los enfermos y una forma, de entre muchas, es ir dosificando las visitas familiares lo que redundará en beneficio de ambos, del paciente y su entorno familiar. Los familiares deben ponerse de acuerdo para turnarse en las visitas diarias, para que no llegar todos juntos o al mismo tiempo: tal hecho no sólo complicaría a los enfermos, por su deterioro físico, cansancio, somnolencia, decaimiento, confusión u otras complicaciones productos de su enfermedad, sino también a los integrantes del núcleo familiar por su incapacidad de relevarse en las visitas al enfermo y recargarse de obligaciones todos a un tiempo.

*“ Mi madre es la que trata de que yo no esté solo, .....siempre preocupada de todo.....vienen amigos del barrio que ella va a buscar, para que converse con ellos, a veces es incómodo para ambos, ya que a algunos no los veía hace mucho tiempo.....pero ella siempre queriendo hacer lo mejor para mi, llama a mis hijos.....a familiares.....yo a veces la escuchaba retando a alguien por teléfono.....la compañía de otras personas muchas veces me hace bien, hasta me olvido de mi enfermedad.....”. (Sujeto N°3).*

Es necesario también procurar desarrollar algunas habilidades de comunicación, como “escuchar al otro”, escuchar con atención (no disimulada, sino convencido) lo que está diciendo el paciente, buscar posibles soluciones, a la par que el lenguaje sea sencillo, suave, afectuoso y comprensible con el paciente ya que éste está más sensible a todo lo que ocurre en su entorno.

*“ Al principio me alejé tanto de mi familia como de mis amigos, yo era muy amistosa y mantenía buenas relaciones tanto con mi familia como con mis amigos, luego, poco a poco, me fui adaptando y aceptando mi enfermedad; ahora, trato de mantener el contacto tanto con mi familia como con mis amigos ... cuando puedo salir de la casa. A pesar de todo lo que significa el estar enferma de esto, todos cooperan, tengo una silla de rueda adaptaba ... los hizo mi esposo y mis hijos cooperan en el traslado ... así la rutina diaria se me hace más agradable; por otro lado, el teléfono es mi compañía cuando me siento bien ... cuando amanezco con alguna molestia no lo quiero ni ver ni menos escucharlo cuando me llaman. Pero, a pesar de todo, me doy mucho ánimo y trato de mantener buenas relaciones con mi familia, amigos y vecinos ...”. (Sujeto N°1).*

En el transcurso del proceso de fin de vida de los pacientes oncológicos las visitas sociales y familiares van generalmente disminuyendo y se advierte un cierto abandono e, incluso, rechazo hacia aquél.

*“ Ahora ... sólo está mi familia conmigo, al principio venía mucha gente a visitarme, me llamaban en forma continua ... preguntaban por mi ... pero a medida que pasaba el tiempo fuimos quedando solos; sólo la familia más cercana estaba a nuestro lado”. (Sujeto N°1).*

El aislamiento social es un fenómeno que se va produciendo cuando la vida del paciente se prolonga; al comienzo, cuando éste es diagnosticado todos están a su alrededor, pero pasa el tiempo y los cercanos se van alejando, y cuando más se les necesita: es en el proceso de fin de vida.

## **7.- La comunicación del paciente y su entorno**

La comunicación con cualquier tipo de enfermo es realmente complicada. A veces, los deseos de información del paciente dependen de la calidad de la comunicación que se les proporciona de parte del entorno familiar y del equipo tratante.

La falta de comunicación e información conduce a los pacientes y familiares hacia comportamientos totalmente inadecuados y a tener preocupaciones desproporcionadas.

*“ ... Yo me daba cuenta que mi madre tenía miedo ... sólo la miraba y observaba que en su ojos había tristeza, mucha tristeza ... me preocupaba que ella sufriera por mi ... yo trato de no preocuparla, pero muchas veces no puede controlarme ... también tengo miedo de lo que sucederá ...”. (Sujeto N°3).*

La familia, en múltiples ocasiones, es fuente de información y/o comunicación muy importante en la relación tripartita “médico-enfermo-familia”; esto supone una relación terapéutica por cuanto constituye un vehículo a través del cual el enfermo es capaz de clarificar y de reconstruir los sentimientos, pensamientos e ideas que posee, de igual manera, para que, tanto la familia como el equipo tratante,

trabajen estrechamente en la obtención de una buena comunicación, lo que les permitirá hacer más eficaz tanto el tratamiento como la tranquilidad y cooperación del paciente.

*“ Desde que me enfermé, he pasado por muchos médicos ... ahora en esta etapa he logrado tener una buena comunicación con mi médico tratante; cuando ella no me atiende me siento mal, me molesta que no esté ... creo que me estoy poniendo egoísta, pero ella me entiende tan bien, me aclara todas mis dudas e inquietudes ... eso me ha hecho tan bien ... confío mucho en ella ... de todos los que he conocido ella es lo mejor que me ha pasado ...”. (Sujeto N° 1).*

La ansiedad o el exceso de información pueden ser algunos de los factores que impiden que los pacientes entiendan y recuerden todos los datos entregados por el equipo tratante; en ocasiones, ello lleva a que los pacientes retengan en su memoria sólo las frases que más le asustan. Entender y recordar la información que les entrega el equipo tratante implica entregar una comunicación simple, sencilla, clara y en forma paulatina.

*“ ... El médico me dijo que ya no había tratamiento para mi enfermedad ... miraba las placas ... metástasis ... y, después, no sabía lo que me decía....él hablaba y hablaba y yo sólo pensaba que me estaba muriendo ... que me quedaba poco ...”. (Sujeto N° 3).*

Comunicar algo es hacer participe o transmitir a otra persona pensamientos, ideas, sentimientos o cualquier otra manifestación o tipo de información. Esta comunicación, muchas veces, debe adaptarse específicamente a las necesidades del paciente oncológico. En esta fase es común que se desarrolle mucha más la comunicación no verbal, como son los gestos, las miradas, posturas, silencios, etc.

*“yo siempre he sido callado, me cuesta conversar sobre todo con personas extrañas, y para mi los médicos eran extraños, a veces eran preguntas y respuestas, en una ocasión yo le dije al médico que tenía vómitos y al rato me pregunta si he tenido vómitos, .....ellos muchas veces no lo escuchan a uno”* (Sujeto N°2).

El escuchar supone igualmente romper “*el muro del silencio*” y esto muchas veces no se logra tan fácilmente, porque no se está preparado para desarrollar la habilidad de tener una escucha activa. Por lo tanto debemos desarrollar todas las técnicas posibles de comunicación (en particular la empatía) y profundizar en el manejo de la comunicación con el paciente y su familia.

#### **8.- La familia y el paciente**

La enfermedad produce una crisis que somete a la familia a un desajuste funcional, comienza a vivir una situación límite, frente a las necesidades y demandas del enfermo sobre todo en el proceso de fin de vida. Son demasiados los retos y desafíos que debe enfrentar el grupo familiar cuando uno de sus miembros se encuentra frente a una enfermedad oncológica, la cual requiere de apoyo y cuidados permanentes.

Se ven muchos más afectados cuando el enfermo es el jefe de hogar y único sustento económico.

*“ Lo único que me preocupaba era qué iba a ser de mi familia ... si yo moría, mi esposa que no trabajaba y mis hijos tan pequeños, qué iba a pasar con ellos ... no dormía ... veía en mi esposa preocupación ... yo más me atormentaba ”.* (Sujeto N°3).

Lograr la funcionalidad en el grupo familiar requiere de apoyo y tiempo para restaurar la confianza y el control de esta nueva problemática. La familia es la

fuerza de las pautas de comportamiento, creencias y valores de las personas, de allí que el equipo tratante debe conocer a dicho grupo y entregar las herramientas que ésta requiera para saber llevar este proceso de la enfermedad en forma conjunta.

*“ Mi madre al principio de mi enfermedad se vio muy afectada, hacía las cosas ... trámites ... ayudas ... pero no me conversaba. Cuando me amputaron mi pierna ... ella sólo me observaba y me dejaba hacer lo que yo quisiera ... muchas veces la observo y veo su amor incondicional hacía mi ... eso me da tranquilidad ...”. (Sujeto N°3).*

El paciente requiere de un sitio donde se sienta más cómodo, y es su familia la más cercana y la más capacitada para el apoyo afectivo y emocional. El paciente asigna un papel determinado a cada elemento de su red, aunque será siempre la familia la fuente de apoyo social más valorada.

La necesidad de sentirse amados no decrece con la enfermedad oncológica, todo lo contrario, aumenta, sobre todo, cuando la muerte se acerca.

*“ ... Creo que el amor de mi esposa, su paciencia, su preocupación por mi enfermedad ha sido muy importante para mi ... sin eso, yo creo que no habría podido soportar esta enfermedad ... ella lo ha sido todo ... y yo muchas veces he sido muy cruel con ella ... mi rabia ... mi angustia ... mi descontrol ella ha debido aguantarlo ...”. (Sujeto N°2).*

El aislamiento, la soledad, la escasa visita de sus amigos, va sucediendo dentro del transcurso de la enfermedad del paciente y es ahí donde el grupo familiar, es quien debe tener el soporte suficiente para disminuir y aminorar los sentimientos de soledad y cuidar del paciente como de si mismos.

## 9.- La atención domiciliaria

Los pacientes con cáncer se sienten con frecuencia más cómodos y seguros cuando se les atiende en el hogar. Muchos enfermos quieren quedarse en casa para no separarse de su familia, de sus amigos y de las cosas que les rodean y que les son familiares.

La primera visita domiciliaria del equipo tratante será para crear un ambiente de confianza y comunicación efectiva, para así lograr realizar en conjunto la mejor atención y confort de los cuidados paliativos.

*“ Cuando me sentía mejor y podía levantarme, tenía que ir a los controles al Instituto, a pesar de que me trataban bien, ... no hay donde perderse, prefiero que vengan a mi casa a controlar mi enfermedad ...”. (Sujeto N°3).*

El objetivo general de la atención domiciliaria es continuar con los cuidados paliativos y el alivio del dolor del paciente en su entorno mas cercano y conocido por ellos, lo que les brinda seguridad y confianza. Esto permite detectar todos aquellos factores que puedan influir en la salud, valorando creencias, hábitos, relaciones familiares y sociales, factores socioeconómico, limitaciones de su vida cotidiana, existencia de hábitos no saludables etc.

*“ Mi madre no sabía cómo movilizarme en la cama, cuando llegó la enfermera le enseñó a poner una sábana doblada en varias partes y tomarlas por ambos lados y así ya no hace fuerza en cambiarme de posición, para que no me salgan escaras ...”. (Sujeto N°3).*

La mayor parte de los pacientes en el proceso de fin de vida va a depender de los demás para muchas cosas, que durante toda su vida, han sido algo íntimo, como su higiene corporal, comer, necesidades fisiológicas etc. y que un hospital va a ser

invadida por personas extrañas; de ahí la importancia de que el paciente en su hogar se sienta más cómodo.

*“ como yo no controlo esfínter, no quería hospitalizarse por ningún motivo y si tenía que hacerme algún tratamiento, siempre busco la manera que se pueda realizar en mi hogar o que sea ambulatorio, ya que me siento muy incómoda que otras personas me tengan que cambiar pañales y hacerme el aseo” (Sujeto N° 1)*

Los hábitos higiénicos del enfermo en la vida rutinaria tiene una gran importancia, por eso la educación que debe entregar el equipo tratante, en el domicilio, se puede constatar y mejorar con la práctica de su cuidador.

*“ Para bañarme, era todo un lío en mi familia, ya que yo como era muy maciza, les costaba mucho movilizarme de un lugar a otro, nos enseñaron como bañarme sentado en una silla, y otras ocasiones por partes....se nos facilitó el trabajo...” (Sujeto N°1).*

El trabajo en domicilio permite el compartir ideas para mejorar la calidad de vida del paciente, como cambio de posición de la cama, despejar la pieza de cosas que no cumplen ninguna función práctica, tener a mano los horarios de sus medicamentos, teléfonos más necesarios, etc.

*“ Cuando llegué a casa de mi madre, ella me acomodó una cama en el living, donde pudiera compartir más con ellos, tenía más luz, estaba cerca de la puerta de calle, me extendieron un cable de teléfono para que yo pudiera hablar cuando quisiera y pudiera ... y, por recomendación del equipo de domicilio, se sugirió que escuchara música, lo que me ayudaría a relajarme ... creo que ha sido bueno ...”. (Sujeto N°3).*

En el domicilio del paciente muchas veces se detectan necesidades o factores de riesgo que no son descritos por el paciente y su grupo familiar. Y es ahí donde se trata de resolver en forma oportuna el apoyo a sus necesidades que muchas veces pueden ser implementos de apoyo para una mejor calidad de vida del enfermo, tales como colchón antiescaras, silla de ruedas, oxigenoterapia, chatas, bastones y pañales.

*“ La silla de ruedas me ayudó mucho para poder movilizarme, tanto dentro de la casa como fuera de ella, ... cuando me sentía bien podía salir alrededor de mi casa ... eso me ayudaba a tener algo de distracción ...”.*

(Sujeto N°1).

El trabajo domiciliario facilita también la coordinación entre la atención primaria y el hospital, lo que implica la optimización de los recursos, y que los pacientes oncológicos en proceso de fin vida, tengan la atención de parte del equipo sanitario lo más cercano de su domicilio. En definitiva la cercanía y la accesibilidad facilitan visualizar mejor las necesidades del enfermo y su grupo familiar.

#### **10.- Los aspectos socioeconómicos de los pacientes**

Uno de los grandes problemas que afectan a los pacientes oncológicos es la situación socioeconómica por la que deben atravesar tanto él como su grupo familiar; éstos determinan las normas y valores generales de la sociedad, así como las posibilidades reales que cada miembro tiene para desarrollar sus potencialidades y para recibir ayuda en caso de que lo necesite. Hoy en día prima una forma injusta y poco equitativa del reparto de la riqueza del país, lo que hace que muchas familias queden al margen de dicha riqueza, las cuales favorece el desequilibrio de sus miembros; esto provoca un sentimiento de frustración e impotencia tanto en el enfermo como en su grupo familiar.

*“ Me acuerdo que un día tenía ganas de pegarle al hombre de la AFP... yo no podía entender tanto trámite para poder obtener una pensión, si había trabajado toda mi vida ... me sentía tal mal y más encima me pedían primero un documento ... lo llevaba ... ahí mismo me pedían otro ... eran demasiados trámites y muchas veces no tenía ni para la micro ...”. (Sujeto N°2).*

La sociedad cada vez se insensibiliza más frente a dichas problemáticas, lo que va provocando la desintegración de la familia, falta de afecto, rompimiento matrimoniales, pérdidas de seres queridos y otros.

*“ Estaba trabajando sin previsión ... fue terrible ... un desajuste en todo....en el colegio de mis hijos, ... en la alimentación, no había lo necesario; un día nos llegó a faltar el pan ... poco a poco nos fuimos reorganizando y recibimos ayuda de familiares ... ahora estamos endeudados por varios años ... es terrible esta enfermedad ”. (Sujeto N°1).*

Las estructuras organizacionales funcionan burocráticamente y existen factores de riesgo como carga organizacional aunque se ha evolucionado en el diseño de puestos de trabajo, la selección, capacitación pero con la legislación y la seguridad social no ha ocurrido lo mismo.

*“ Estuve casi un año sin sueldo ... ni licencia ... ni pensión; lo que tuvimos que pasar con mi familia no se lo doy a nadie ... es tremendamente doloroso, me daba tanta rabia, me desesperaba ... no hallaba qué hacer.....más encima me sentía más mal de salud ... cuando tenía que ir a ver cómo iban mis trámites amanecía con molestias y más dolor ... yo no se qué habría hecho sino hubiese recibido ayuda de ustedes ..(el equipo de la unidad). En el Compín o en la AFP no te dan boleto, son muy indiferentes y, a veces, ni siquiera te dan una explicación ... nadie se preocupa de estos*

*problemas que le pasan a los enfermos ... yo no se lo doy a nadie ...".*  
(Sujeto N°2).

Para los pacientes en su fase de fin de vida, el desmejoramiento económico constituye una doble experiencia traumática, por una parte la cercanía de la muerte y por otra lado la preocupación de las condiciones en que quedarán sus seres queridos.

*"..... Varias veces se demoraron mas de dos meses en pagarme las licencias médicas.....yo no se si alguien piensa que si estoy enfermo y más encima me dejaban sin dinero para mi y para mi familia.....no se si algunos de ellos les gustaría que eso les pasara a ellos. Yo creo que en todas las instituciones hay personas .....pero no se que pasa.... muchas veces parecen robot, si uno les dice algo o quiere que lo escuchen para explicarles el problema que tiene uno, no los escuchan, ni lo miran, .....uno siente una impotencia tan grande.....a veces llegue a llorar de rabia.....nadie te escucha.....".* (Sujeto N°3).

La salud, la previsión, el trabajo, la vivienda, son factores determinantes en la calidad de vida de las personas y, sobre todo, con los pacientes en proceso de fin de vida, donde éstos debieran estar protegidos y resguardados por el Estado y que hoy, de acuerdo a los cánones del mercado, cada individuo debe acceder en forma individual; ello significa que muchos se encuentran marginados o excluidos de tales beneficios.

*"... Recién pudimos obtener una vivienda ... después de varios años de trabajo; vivíamos con mi madre y era casi imposible poder tenerla ...y ahora que la tengo, me enfermo. Estamos más de un año atrasados en los dividendos ... mi esposa está realizando trámites ... ojala consiga algo ... sería terrible que nos la quitaran ...".* (Sujeto N°2).

Además, los grandes logros de la modernización, el crecimiento económico y la globalización no han llegado a las mayorías, ni menos han mejorado los salarios ni pensiones de los trabajadores, por lo que, además de la enfermedad catastrófica, dichos pacientes, en su gran mayoría, tienen sueldos muy precarios, esporádicos y sin cobertura previsional.

*“... Al iniciar los trámites de mi pensión fue tal mi rabia e impotencia al saber que tenía muy pocos años de imposiciones siendo que los trabajé, pero los patronos no pagan las imposiciones. Como yo trabajaba la mayor parte en la construcción ... tenía todos estos empleadores ... y más encima son abusadores ... y si uno reclama algo al tiro lo despiden ... ahora no tenemos ni sindicato ... ahora cada uno se las arregla solito ...”.* (Sujeto N°2).

Los pacientes no están exentos de las nuevas problemáticas de la modernidad, ellos lo viven a diario, son familias amplias y extendidas en casa de pocos metros cuadrados, lo que muchas veces deben vivir hacinados, no tienen privacidad, ni cubiertas sus necesidades básicas, pero igual valoran a su familia y prefieren estar en su casa que en otro lugar.

*“... Mi hermana nos propuso que nos fuéramos a vivir con ella, pero aunque no teníamos para cubrir nuestras necesidades .....igual preferimos quedarnos en nuestra casa ... no hay como estar en lo suyo ... aunque sea con lo mínimo ...”.* (Sujeto N°1).

El individualismo lleva a una sensación general de alienación y desconexión, que impide la formación de un sentido de pertenencia de carácter colectivo y de un sistema de apoyo en red.

Podemos constatar que la mayor parte de los pacientes viven en poblaciones donde conviven pobres con menos pobres lo que hace que emerjan y se instale la desintegración social, fruto preciso de la desconfianza de unos con otros, y se

hace poco productiva la acción colectiva, en algunas ocasiones el equipo tratante no cuenta con la colaboración de los vecinos en la información de direcciones de los pacientes, pues también los ven como personas sospechosas.

## 11.- REDES SOCIALES

Las Redes son un espacio de diálogo y coordinación a través del cual se vinculan organizaciones sociales e instituciones públicas y privadas en función de un objetivo común y sobre la base de normas y valores compartidos.

El trabajador social es quien coordina, vincula, gestiona los recursos de la red social que permiten la obtención de beneficios de sus demandantes, en forma oportuna y eficaz

*“ .....Cuando la Asistente Social me dice ..... vamos activar la red social, yo no sabía de que me hablaba.....solo escuchaba las indicaciones.....y no quería escuchar nada, ....lo único que quería era tener la plata para mi tratamiento.....después de mucho tiempo fui entendiendo y empecé a relacionar lo que ella me había dicho.....se consigue plata, pero cuesta y es demoroso.....”. (Sujeto N°3).*

Estas redes también representan a organizaciones o instituciones que establecen relaciones y producen intercambios de manera continua, con el fin de alcanzar metas comunes en forma más efectiva y eficiente.

*“.....Cuando me quedé sin plata, no tenía nada.....sólo tenía preocupaciones .....mi enfermedad..... las deudas.....alimentación--- ---eso no se lo doy a nadie.....ni me peor enemigo..... ahí tan importante la ayuda que recibimos de parte del hospital .....la caja de alimentos puchas que nos ayudó..... cuando la asistente social apuraba los trámites .....ya que a nosotros no nos daban ni la hora.....la gente que*

*tiene que resolver los tramites es muy dura.....no se inmutan por nada.....y uno lo único que quiere es que lo ayuden.....”. (Sujeto N°2).*

Las redes sociales permiten generar relaciones de colaboración, poner en común recursos, desarrollar actividades en beneficio de personas que por razones de salud, vivienda, trabajo u otros se encuentran marginados de poder acceder a determinados recursos.

*“ Para lograr juntar la plata para mi quimioterapia, recibí ayuda de mis amigos y vecinos.....en el trabajo mis amigos hablaron con el resto de mis compañeros y me juntaron plata para mis drogas.....mi madre se organizó con otras vecinas para hacer actividades.....ella no para nunca .....es tan perseverante.....la siento cada vez más cerca mío.....hace todo por mi.....”. (Sujeto N°3).*

Las redes sociales permiten vías de comunicación abierta y fluida dentro de su entorno, que muchas veces facilita los cuidados y traslado de los pacientes.

*“.....algunas veces era mi vecina la que me acompañaba al hospital.....ahora que no me puede desplazar tan fácilmente.....me viene a ver si mis hijos están en el colegio.....me llaman por teléfono si necesito algo..... se preocupan de mi.”. (Sujeto N°1).*

Dichas redes sociales permiten la inserción en su habitat más cercano a programas del estado tanto al paciente como su grupo familiar, que les permite realizar algunas actividades que pueden ser recreativas, laborales, de capacitación o religiosas.

*“ Mi madre como siempre trabajó.....se dedicó sólo a su casa e hijos.....a pesar de que ahora ya está jubilada y tiene que cuidarme a mi, igual esta participando en actividades del adulto mayor.....sus amigas se*

*quedan conmigo para que ella vaya y participe.....a veces ella no quiere ir.....". (Sujeto N°3).*

También permite fortalecer los lazos de confianza entre las personas de un mismo sector o de una determinada característica, humaniza las relaciones y permite compartir miedos y esperanzas.

*" Durante el transcurso de mi enfermedad conocí a otros jóvenes que tenían lo mismo mío.....nos encontrábamos en el tratamiento, o en los controles, con algunos compartimos bastante, después uno se va agravando y empieza a distanciarse y no los ve.....pero los momentos que compartimos me ayudó bastante.....ya que habían lolo más jóvenes que yo y tomaban la enfermedad en forma más liviana y optimista y muchas veces con grandes ganas de hacer cosas.....nos reímos a veces de nosotros mismos.....". (Sujeto N°3).*

A pesar de las redes sociales que se dan hoy en día, la pobreza se ha hecho más compleja, ya no se trata tan sólo de tener más o menos ingresos, acceder a un trabajo o tener más servicios sociales. Se trata de vivir en un contexto permanente de aislamiento, desconfianza y estigmatización.

Hablar de trabajo en red no sólo implica la optimización del trabajo y los recursos, sino también un encuentro con otros que tienen las mismas necesidades, inquietudes y objetivos comunes, para lo cual se hace necesario reflexionar y analizar cuales son las potencialidades y las fortalezas de su comunidad, para ir en un referente de una sociedad más justa y equitativa, logrando en forma participativa la construcción de un tejido social

## CONCLUSIONES

Este estudio pretendió obtener, a partir de las vivencias de lo cotidiano de los pacientes oncológicos y su interacción con los miembros del equipo tratante de Cuidados Paliativos, información relacionada con las actitudes, vivencias, conductas y demandas de los pacientes con cáncer, desde que son informados de la existencia de la enfermedad, identificando, al mismo tiempo, las necesidades de atención sanitaria y social de estos enfermos, tal y como son percibidas por éstos y su grupo familiar.

En Cuidados Paliativos la intervención de los profesionales de la salud, particularmente trabajadores sociales, debe contribuir a que las actividades que se desarrollan impliquen la entrega de una serie de elementos personales como lo es el compromiso, la dedicación, la escucha activa, la creatividad, la asertividad, así como la habilidad para generar vínculos con el paciente y sus familiares.

El presente estudio deja en claro que la percepción y valoración de las necesidades y prioridades señaladas por los enfermos y sus familiares no siempre es la misma de los profesionales que les atienden, lo que obliga a estos últimos a esforzarse o sobreesforzarse en la comprensión de tales hechos, para entregarles una más eficiente respuesta a sus carencias y precedencias. Si a esta deficiencia en la formación profesional se le suma la escasez o precariedad de los recursos a utilizar por el equipo tratante, las dificultades se acrecientan.

Los trabajadores sociales no están ajenos a esa realidad. Se desconoce, muchas veces, casi todo sobre el por qué del comportamiento de los enfermos que han sido diagnosticado de cáncer, de las reacciones de sus familiares, de sus aspiraciones y sus temores, lo que le ocurrirá a medida que esta enfermedad “tabú” avanza corroyendo sus entrañas, el terror que les causa el saberlo, dado que se la asocia de inmediato con la muerte. El desgaste que se produce en

quienes trabajan en unidades de cuidados paliativos, por lo que implica el estar interrelacionando diariamente con este tipo de pacientes, puede aumentar a grados extremos (incluso se está proclive a padecer el síndrome de Burnout), si no se está capacitado para afrontar tamaño desafío, máxime cuando en los institutos de educación superior no existe tal formación o, si la hay, se parece más a una mano de barniz en algunas asignaturas que a una cátedra sobre los Cuidados Paliativos.

Hoy en día, cuando el cáncer y otras enfermedades catastróficas causan terror y la muerte ha dejado de ser un fenómeno natural y hablar de ello es tabú, se acrecienta la importancia de los Equipos de Cuidados Paliativos, unidades capaces de darle sentido a la vida del enfermo y sus familiares en este proceso que puede llevarlos a la muerte, entregándoles toda la ayuda y asistencia para que los pacientes acaben sus días tranquila y dignamente.

Esta investigación recopila también la valoración que hacen los pacientes enfermos de cáncer de los criterios implícitos en el modelo de atención oncológica actual, incluidos los terapéuticos. Para ellos, el hecho de compartir miedos y esperanzas con el personal que lo trata, de entender que la vida aún tiene sentido, pese a lo corto del camino que la separa de la muerte y que ésta (la muerte) es parte componente del proceso de la vida, los enriquece como personas y les da fuerzas para aceptar el desenlace, pero viviendo a plenitud lo que les resta de vida; pero cuando se da cierta familiaridad con la muerte, nos hace amar más la vida y sobre todo, nos enseña a relativizar las cosas y a reorganizar nuestra escala de valores.

La situación social que se da en la comunidad, muchas veces disgregadas, desligadas o marginados del sistema, hace más complicado el trabajo con los paciente oncológicos en su proceso de fin de vida, ya que debemos desarrollar estrategias que fortalezcan el trabajo en red.

El abordaje del trabajo en red nos debe permitir optimizar nuestra intervención tanto con el paciente como también con su grupo familiar, aquí las redes permiten vías de comunicación abiertas y fluidas dentro del entorno, que facilita los cuidados y el aislamiento social del paciente. El trabajo con la comunidad nos facilita la sensibilización de la población con respecto a los pacientes enfermos de cáncer y que se encuentran en el proceso de fin de vida, logrando fortalecer lazos de confianza, cooperación, solidaridad y de asociatividad para mejorar el entorno de ellos y su grupo familiar.

Debemos fortalecer el trabajo en equipo, estos se deben constituir en equipo interdisciplinarios básicamente como comunidad de aprendizaje, en que uno de sus miembros aporte al resto de sus integrantes.

También debemos de ser capaces de superar las fronteras institucionales en torno a la familia, ya que muchas veces diversas instituciones abordan las problemáticas de dichas familias, en forma aislada y sin coordinación entre si. Es necesario realizar un gran esfuerzo común para integrar conocimientos interdisciplinarios y coordinar los esfuerzos institucionales en torno a los problemas en la relación de familia y sociedad.

Para el Trabajador Social el paciente oncológico no es un individuo con problemas, es parte de un entramado social. Es alguien que posee fortalezas y potencialidades, fuerzas y recursos en su interior, que necesita redescubrir o redefinir su calidad de vida posible dentro del marco de su enfermedad avanzada, ya que este es parte de una familia, con un pasado, un futuro y un contexto social y cultural.

Desde esta perspectiva debemos ser capaces de ir superando los déficits de los pacientes y su grupo familiar, e ir desarrollando la integración de estos en los diseños de las políticas sociales, y a que estos, sean capaces de negociar un

consenso de políticas que contenga su visión de la realidad que viven, a pesar de las dificultades que conlleva la enfermedad.

## HALLAZGOS RELEVANTES EN LA INVESTIGACION

La familia chilena aborda y enfrenta las dificultades y el incierto futuro hoy en día de manera muy diversa, fundamentalmente en aquellos temas como salud, educación, vivienda, trabajo, sueldos y salarios, seguridad ciudadana, previsión, medioambiente, comunicaciones, indefensión ante los poderes públicos, etc.

Las dificultades para gestionar problemas puntuales como los laborales, previsionales, de salud, de seguridad ciudadana, así como el esfuerzo que se realiza para mantener unida e integrada a la familia, ha producido en ella y en cada uno de sus miembros, una inseguridad preocupante.

Estos problemas puntuales hacen crisis con la enfermedad y ponen de manifiesto la falta de mecanismos de contención y seguridad social que acompañen a las enfermedades catastróficas.

Para que dichos problemas dejen de hacer crisis se necesita contar con soporte y apoyo de todo el entorno tanto familiar como comunitario, estos son cruciales para las relaciones entre familia y sociedad. Los problemas que pueden experimentar las familias en los campos laborales, de salud, educacionales, de integración normativa, etc., son sólo problemas, por duros que sean. Sólo se transforman en crisis cuando ponen en peligro esta relación profunda entre sociedad y familia (por ejemplo, cuando la enfermedad no deriva en desamparo y cuando la rebeldía no deriva en estigma y exclusión, entre otras circunstancias).

Mientras la cesantía se mantenga como cesantía, o sea como pérdida temporal del trabajo no hay problema en la relación familia y sociedad porque quiere decir que los mecanismos que la sociedad provee para superar la cesantía han sido eficaces. Similar condición debería cumplirse en el campo de la integración normativa y manejo de los conflictos familiares, la educación, salud y seguridad social, por ejemplo.

Distinto es cuando la situación se desborda, cuando tales problemas ya no son puntuales y se expanden a otros ámbitos del quehacer cotidiano de la familia. En ese instante, la relación entre la familia y la sociedad deja de ser complementaria. Los mecanismos de la sociedad no logran contener las crisis familiares ni aseguran su integración al resto de la sociedad.

Problemas puntuales, como de salud (graves enfermedades y aquellos procesos de fin de vida) al surgir, han derivado en problemas generalizados que afectaron profundamente la integración familiar y su relación con la sociedad.

Por qué estos problemas puntuales de salud (caso de enfermos en proceso de fin de vida) de la familia se transforman en problemas de integración, son interrogantes que se plantean las investigaciones al conocer tales desbordes, que afectan otros ámbitos familiares y, por lo tanto, se deduce que la relación familia-sociedad ya no funciona y la complementariedad se ha hecho trizas.

Los códigos tradicionales de normalidad se transforman, como se revela en el problema de los miembros de la familia afectados a enfermedades catastróficas, donde enfermedad y/o no pago de imposiciones al fondo de pensiones y/o no cancelación de licencias médicas y otras consecuencias, como la inminente o definitiva cesantía, se mezclan.

Los cambios de roles familiares son consecuencia de tal situación, particularmente, cuando es el padre o la persona proveedora del hogar el afectado por una grave enfermedad; la nueva imagen de la mujer-esposa o del hijo (a) que deben asumir repentinamente un nuevo rol, más complejo, se abre paso con dificultades en su integración a la vida y al conocimiento familiar. Problemas y exigencias nuevas aparecen y las familias –carentes de recursos correspondientes para enfrentarlas- se divorcian de la sociedad. Ello resulta particularmente difícil para los integrantes del núcleo familiar cuando sus

miembros carecen de una profesión y ni siquiera pueden acceder a un trabajo a jornal.

Existen también problemas tradicionales frente a los cuales los recursos que la sociedad entregó en su momento, hoy día se encuentran debilitados o se tornan ineficientes. Es aquí, en esta etapa, cuando el fenómeno actual de la retracción de la sociabilidad adquiere un especial significado. En un estadio de su desarrollo, la sociedad proveyó a las familias de un conjunto de recursos emocionales, económicos, de integración, etc., mediante las tramas y redes sociales que ella favorecía. Fue así como las familias manejaron sus conflictos haciéndolos desembocar hacia diversos cauces que conformaban su entorno inmediato, sea éste familiar, barrial, político, sindical, cultural, deportivo, religioso, etc... El debilitamiento de esas redes y vínculos (en otras palabras, la retracción de la sociabilidad) y la sobreconcentración en los vínculos familiares e íntimos es el producto de los cambios sustanciales en las funciones del Estado.

El Estado de Bienestar, que intentó mejorar las condiciones de vida del nuevo tipo de familias urbanas medias y populares que emergieron a partir de las migraciones masivas hasta la década de los 60, ha dado paso a un Estado subsidiario, que entrega todas las soluciones de los problemas a lo que decida el libremercado. Es así como los enfermos oncológicos y sus familias no escapan de las consecuencias que ha acarreado la falta de redes y tramas, por lo que los problemas circulan sobre sí mismas, sin encontrar salida al exterior y así descomprimir la ya tensa situación familiar. El carácter espiral de las crisis, entonces, se acelera.

Es común observar el desajuste que se produce en las familias con uno o más de sus miembros enfermos de cáncer. Hasta antes de concurrir –gracias a la preocupación de un vecino o familiar de su existencia- a consultar a especialistas y/o ver la posibilidad de ser tratado en el proceso de fin de vida por la Unidad del Dolor y Cuidados Paliativos del algún establecimiento de Salud, los enfermos y

sus familiares más cercanos estaban sumidos en la desesperación y la desesperanza, dado que ignoraban que era posible, con todas las falencias que aún están presentes, entregarles medicamentos o tratamientos más sofisticados, o, simplemente, tratar el dolor insoportable del enfermo oncológico y aportarles otros cuidados tendientes a mejorar la calidad de vida del usuario y su familia.

Las redes de antaño -como el comité de barrio, la junta de vecinos, el centro de madres, los comités juveniles y culturales, el comité sindical o el sindicato, el comité del partido político, la iglesia en sus diversas confesiones, etc.- están tan debilitadas o, simplemente, no existen, lo que hace difícil el acceso de los enfermos de cáncer en su etapa de fin de vida, particularmente los de cáncer, a centros especiales que tampoco dan abasto a la creciente demanda y, además, carecen de la implementación adecuada y suficiente y de recursos humanos capacitados para atender las necesidades urgentes de este tipo de enfermos. Estos “asuntos de familia” no son los que gatillan las crisis, sino la relación familia-sociedad es la que está cuestionada, no funciona o lo hace a medias, es ésta la que se debate en una profunda crisis.

Para el entorno más cercano e íntimo de los enfermos de cáncer que están en la etapa de fin de vida de su existencia, los aspectos familiares, sin embargo, por la complejidad de los vínculos y sentidos que acarrearán, resultan especialmente difíciles de reconstruir en el plano reflexivo e intencional en el que la modernidad suele replantear los vínculos. En cualquier caso, esa reconstrucción, en cuanto a la transformación del rol de la mujer en el hogar y en el trabajo, siempre es más que los cambios efectivos a los que intenta adaptarse. Es propio de la modernidad que los recursos culturales se desadaptan, lo que equivale a decir que en una modernidad real, la familia vive siempre etapas de crisis. También es propio de la modernidad construir –presionada por los acontecimientos políticos y sociales- recursos para enfrentar las crisis que afectan a la familia, como son aquellos que dicen relación con las políticas públicas. En síntesis, ya sea por razones culturales o institucionales, de modernidad y/o de modernización, la

sociedad no está proveyendo a la familia de los recursos necesarios para que ésta cumpla su misión de superación de la crisis. Y esto se advierte notoriamente en el actual sistema de salud imperante que, como parte integrante de un todo de políticas públicas puestas en marcha por el gobierno de turno que intenta por todos los medios no poner en peligro la existencia del sistema neoliberal de la economía chilena, hace lo que puede, dentro de lo posible, para paliar en parte el déficit de recursos existentes.

### **Reconstrucción de la integración**

Cuando una familia ha entrado en una crisis generalizada de integración, la causa deja de estar radicada en algún problema puntual. Cuando una familia entra en crisis como consecuencia de un problema de enfermedad catastrófica de uno de sus integrantes, de cesantía, de un problema de drogadicción de un hijo o a causa de conflictos intrafamiliares, y le es imposible manejar más su situación, la solución del problema no pasa porque ese miembro prolongue su existencia, o consiga un trabajo, ni en un tratamiento del hijo ni en una terapia de pareja.

La crisis sólo tiende a superarse como resultado de una reformulación original o distinta y ad hoc del pacto familia/sociedad, o sea, con la intervención de los entes sociales y/o jurídicos.

Los elementos básicos de la superación de la crisis son, en primer término, *la recuperación de la confianza en la propia capacidad de acción*; y enseguida, *una reconstrucción al interior del grupo familiar de los componentes sociales debilitados*. Junto con implementarse nuevos lenguajes familiares, se idean o crean nuevas formas de organización familiar y se desarrollan nuevas redes sociales, reemplazándose el pacto virtual familia/sociedad que entró en crisis por otro pacto explícito intrafamiliar y con el entorno social cercano.

Hoy, en Chile, se ha producido el debilitamiento de los recursos que mantenían en pie el pacto tácito familia/sociedad y que ha predominado por más de cinco décadas. Tal debilitamiento es consecuencia de la modernización reciente, que tiene su origen en la derregulación del ordenamiento público, vía mercado y desmovilización social en los últimos 32 años.

Lo anterior ha repercutido necesariamente en la salud, educación y demás ámbitos de la sociedad. Y dentro de la salud, específicamente de los cuidados paliativos, cuya misión fundamental es crear y entregar condiciones cada vez más mejoradas (tanto en calidad como en cantidad) en lo que se refiere a la calidad de vida a los enfermos próximos a morir, necesariamente se colisiona con la falta de recursos (de tipo médico, farmacológico, de un mejor trato y comprensión del paciente que vive el fin de su existencia, etc.) para atenderlos como se merecen los seres humanos y la situación socio-cultural de los enfermos terminales y su entorno.

No es un misterio que la sociedad y las familias son mutuamente indispensables. En esta etapa del acontecer nacional, el debilitamiento de este pacto tácito familia-sociedad y a sus necesidades de más recursos –que repercute objetivamente en la Salud- está asociado a elementos de la modernización que se impone a nivel global. Esos elementos tienen que ver, en primer término, con la imposición del individualismo extremo, propio del sistema neoliberal, en evidente desmedro de las decisiones colectivas, intrínseco de un sistema solidario y comunitario. Lo anterior puede observarse en el terreno mismo, durante las visitas domiciliarias a los enfermos oncológicos por parte de los trabajadores sociales y demás miembros del equipo de Cuidados Paliativos. Entre los vecinos existe escasa o poca preocupación por el vecino enfermo oncológico. Incluso, los miembros del grupo familiar muchas veces no quieren responsabilizarse de los cuidados del paciente en su proceso de fin de vida: no tienen tiempo, trabajan, están cansados, agotados, frustrados y sienten miedo a lo desconocido

La transformación de la organización y sentido del trabajo es otro de los elementos que confluyen para hacer del trabajo y su sentido una pesada y, además, compleja carga para los trabajadores y sus familias. El sentido del trabajo era participar desde lo público en la construcción de lo social. Hoy, esto se ha extinguido y prima hacer “lo mío”, cumplir con el horario y salir apresuradamente rumbo al hogar o al boliche donde “pasar las penas” y “olvidar los sinsabores” (problemas en el hogar, en el grupo habitacional, en el barrio, en la villa) con unos vasos de vino. Por otro lado, el trabajo ha recibido –aparte de otros impactos, como la inestabilidad estructural que caracteriza a sus nuevas formas, por ejemplo- la incorporación masiva de la mujer: ahora el trabajo está dentro de la casa: ambos, marido y mujer, se relacionan también como trabajadores.

La retracción de la sociedad es otro de los elementos culturales de la modernización que contribuye a la generación de la crisis familiar, toda vez que las personas componentes del grupo familiar vuelcan hacia espacios más cerrados su sociabilidad, sus interacciones, el sentido de sus vidas ... La familia que tiene en su seno un enfermo de cáncer se ve sobrecargada de interacciones, que la hacen fácil de caer presa de una crisis profunda que la trastocará hasta sus cimientos.

La familia es de aquellos sistemas sociales que más se organiza en torno a imágenes temporales y están siempre presentes en ella (la familia) los dos fenómenos básicos que delimitan el significado del tiempo social e individual, como son el **nacimiento** y la **muerte**, que son verdaderos acontecimientos familiares.

Hoy en día la derregulación y privatización de la vida cotidiana ha traído nuevas tareas, las que han recaído sobre la familia como conjunto. Al mismo tiempo no se han elaborado los recursos sociales necesarios que logren que esas

responsabilidades se transformen en oportunidad de desarrollo, pues la familia no es sustentable sin la construcción de referentes sociales, teniendo en cuenta de que hay problemas de nuevo tipo frente a los cuales las familias no disponen de los recursos correspondientes, ni cognitivos, ni materiales, ni de sociabilidad para solucionarlos en forma individual, sino con un trabajo en conjunto con la sociedad toda. De ahí la importancia del Trabajador Social en su aporte a la construcción de un mundo más humano, cumpliendo un rol educativo, preventivo y dinámico para lograr fortalecer las capacidades de las personas y promocionar el trabajo comunitario y en red.

La intervención con los pacientes oncológicos, en su proceso de fin de vida, en múltiples oportunidades, se limita a reconocer sus fortalezas más allá de su vulnerabilidad, lo que significa apuntar a mejorar la calidad de vidas de ellos a partir de sus propios significados. Para lograrlo, debe considerarse que, en el trabajo que se lleva a cabo, es importante establecer una relación de persona a persona, como también lo es ser capaces de ponerse en el lugar del otro, para comprender sus puntos de vista, sus conductas y acciones, adoptando una actitud de respeto, solidaridad, comprensión y teniendo en cuenta que las necesidades, dificultades y expectativas de cada persona muchas veces son distintas, de acuerdo al contexto en que se desarrolla la interacción entre el individuo y la sociedad.

## CONTRIBUCION AL TRABAJO SOCIAL

Una de las principales contribuciones de esta investigación al trabajo social es que ha permitido conocer en forma más profunda las vivencias de lo cotidiano de los pacientes oncológicos en su proceso de fin de vida.

De acuerdo a las descripciones de las entrevistas en profundidad de dichos pacientes, en donde las problemáticas tanto de los paciente como su grupo familiar, va cobrando relevancia el rol del trabajador social en cuidados paliativos.

También nos ha permitido conocer en profundidad lo que esta pasando hoy en día en nuestro país con respecto al grupo familiar y su relación con la sociedad.

El modelo de sociedad que tenemos en la actualidad instala una lógica de relación estado-individuo, en que primero tiende a desligar toda la responsabilidad en las personas, desresponsabilizandose él e involucrándose lo menos posible. Esta relación esta mediada además por las reglas del mercado, que dice “todo lo que hagas depende de ti”, aquí se supone a las personas en igualdad de condiciones, lo que no es real.

Los trabajadores Sociales generalmente estamos trabajando desde la premisa del “hacer todo lo posible” y muchas veces hasta desde el “suplir” determinadas carencias, no desde una posición paternalista o asistencialista que implicaría resolver la situación puntual, sino desde el intento de dejar al otro en igualdad de condiciones para poder decidir.

Los profesionales que trabajamos con enfermos en proceso de fin de vida, constantemente estamos escuchando algunas de estas frases “no sé como puedes dedicarte a eso”, “yo no podría hacer ese trabajo”, “yo me deprimiría al segundo día etc., no podemos decir que vivir y trabajar permanentemente al lado

de la muerte, no sea en algunas ocasiones difícil, que puede llegar a generar crisis personales y que por supuesto sea necesario protegerse y utilizar técnicas de soporte. Pero también es verdad que es mucho lo que se aprende en el proceso de fin de vida de nuestros pacientes, cosas por cierto que muchas de ellas no viene en ningún libro. El acercamiento de la muerte cambia a las personas, las hace más sensibles, más buenas, más nobles. Hay mucha sabiduría que se va adquiriendo a través del recorrido que se hace con los enfermos y que nos permite recabar esas enseñanzas para entregar una mejor atención a dichos pacientes.

Nuestros pacientes en su mayoría presentan graves situaciones de vulnerabilidad en sus derechos esenciales, ya que no cuentan con las necesidades básicas cubiertas, y si a esto le sumamos la falta de una política social integrada y consistente, con una adecuada red de recursos sociales efectivos que permita hacer las derivaciones necesarias cuando correspondan, lo que logramos es tener que asistir o paliar algunas de estas problemáticas, y muchas veces también vernos sobrepasados en nuestras capacidades.

Considero que a pesar de que nuestro trabajo cada vez esta constatando una realidad muchas veces dramática, nuestros conocimientos, habilidades, destrezas y capacidades a desarrollar nos va a permitir trabajar con gran ímpetu con personas que se encuentran vulneradas y junto con ellos lograr cambiar o modificar las adversidades que se nos presentan. Debemos ejercer un rol educativo, preventivo y dinámico que permita potencializar las capacidades de las personas y proveer de oportunidades de generar fortalezas más allá de sus situaciones adversas.

Los pacientes y su grupo familiar frente a la enfermedad, se ven más vulnerados cuando tienen que hacer frente a todas estas adversidades que presenta nuestra sociedad hoy en día, de ahí la importancia de nuestro rol, en de ser capaces de reconocer en ellos sus cualidades y fortalezas para que a partir de sus vivencias

sean capaces de vincularse e insertarse en red, para generar espacios de discusión, apoyo y de generación de recursos que les permita mitigar los factores de riesgo y enfrentar su enfermedad en forma más digna.

**BIBLIOGRAFIA**

- Astudillo, Wilson;  
Mendinueta, Carmen (2000)  
"Cómo ayudar a la familia en la terminalidad". San Sebastián. España. Sociedad Vasca de CP.
- Astudillo, Wilson;  
Mendinueta, Carmen  
Bátiz, Jacinto (2001)  
¿Cómo ayudar a un enfermo en fase terminal?. San Sebastián. España. Sociedad Vasca de CP.
- Bender, M; Lloyd, Ch;  
Cooper, A. (1996)  
Calidad de muerte. Atención al Anciano en la etapa final de la vida. TEA Ediciones. Madrid.
- Baider, Lea (2004)  
"Las Unidades de Psico-oncología tratan de proporcionar un sentido de vida al enfermo oncológico". Taller sobre Técnicas de Intervención Familiar en Psico-oncología. Clínica Universitaria. Madrid. España.
- Bayés, Ramón (1998)  
"Psicología del sufrimiento y de la muerte" . Editorial Martínez Roca. Barcelona. España.
- Besa, Pelayo (2004)  
"Cáncer: la visita inesperada" , Revista Hacer Familia N° 58 del 27 de Octubre de 2004. Santiago de Chile.

- Bejerano y Jaramillo (1988) "Morir con dignidad, fundamentos del cuidado paliativo". Bogotá.
- Carta Paliativa N° 1 (2004) "Ateneo Interhospitalario en Cuidados Paliativos". Periódico Carta Paliativa. AAM y CP. Buenos Aires. Argentina.
- Cervera, Salvador (2004) "Las Unidades de Psico-oncología tratan de proporcionar un sentido de vida al enfermo oncológico". Taller sobre Técnicas de Intervención Familiar en Psico-oncología. Clínica Universitaria. Madrid. España
- Du Ranquet, Mathilde (1996) "Los Modelos en Trabajo Social. Intervención con Personas y Familias". Siglo Veintiuno de España Editores, SA.
- Escartín, María José (2004) "La Investigación del Trabajo Social en el Ámbito de la Familia". Apuntes. Universidad Academia Humanismo Cristiano.S

- Freud, Sigmund (1915) "Duelo y melancolía", en Obras Completas. Amorrortu Editores. Buenos Aires.
- Gómez Sancho, Marco (1998) Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales Vol. I N° 5. Los Profesionales de La Salud y la Muerte
- González, Valentin (2004) "Pérdidas y Duelos en el trabajo con Familias". Apuntes Docentes. UAHC Santiago. Chile.
- Grau, Jorge; Llantá, María del C.; Chacón, Margarita; Fleites, Gilberto (1999) "La sexualidad en pacientes con cáncer: algunas consideraciones sobre su evaluación y tratamiento". Revista Cubana de Oncología. Vol. 15 (1): 49-65. La Habana.
- Herbert, Martín (1987) "Psicología en el Trabajo Social". Ediciones PIRAMIDE, SA. Madrid.
- Hidalgo, Mariló (Dic. 2004) Al Otro Lado. Entrevista a Marco Gómez Sancho. Revista FUSION. Castilla y León. España.
- Instituto Nacional del Cáncer (Santiago. 2004) Planificación Estratégica de la Red Asistencial a los Enfermos Oncológicos. Santiago de Chile.

- Kübler-Ross, E. (1974) The Languages of dying. Journal of Clinical Child Psychology 3: 22-24. En "Cuidados Paliativos: Atención Integral a Enfermos Terminales. Vol.II. Ed. ICEPSS, Las Palmas.
- Montoya, J. (2001) "Sobre el Cómo Ayudarnos y Ayudar a Otros a Recuperarse de la Pérdida de un Ser Querido". Medellín. Colombia.
- Middleton, Jennifer (2004) "Acompañamiento psicológico al paciente en etapas avanzadas de enfermedad". Monografía.Santiago.
- Ministerio de Salud (1998).Chile "Programa Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos a Pacientes con Cáncer". Santiago. Minsal.
- Ministerio de Salud (2004).Chile "Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos en Cáncer Avanzado". Protocolo AUGE. Documento de Trabajo.Abril 2004.
- Ministerio de Salud (2005). Chile "¿Cómo cuidar a la persona con cáncer avanzado en el nivel primario de atención?". Manual para el Equipo de Salud. Santiago.

- OMS (1995) "Asistencia Paliativa: Programas Nacionales de lucha contra el Cáncer". Directrices sobre Política y Gestión. Ginebra.
- O.M.S. (2002) "Alivio del Dolor y Cuidados Paliativos". Ginebra.
- Palma, Alicia (2001) "Cuidados Paliativos: Conceptos Generales". Apuntes Docentes s/n Unidad de Cuidados Paliativos. Montevideo Uruguay.
- Payne, Malcom (1995) "Teorías contemporáneas del trabajo social". Ediciones PAIDOS. Barcelona. España.
- Sanz Ortiz, (1999) Historia de la Medicina Paliativa Rev. Med. Paliativa (Madrid) Vol. 6 N° 2. 1999.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) "Los Cuidados Paliativos". Revista Medicina Paliativa. (Madrid.1999).
- Sluzky, C. (1995) "La red social significativa". Barcelona. Gedisa.
- Twicross, R.G. (1994) "Asistencia al Paciente en Fase Terminal". Revista Sandoz, Vol. N° 32, N° 3.

## **ANEXOS**

## Cuestionario

1.- Edad \_\_\_\_\_ Sexo \_\_\_\_\_

2.- El grupo familiar es:

- a.- Familia monoparental
- b.- Familia extendida
- c.- Familia nuclear
- d.- Otra

3.- ¿Cual es su estado civil actual?

- a.- Casado (a)
- b.- Conviviente
- c.- Anulado (a)
- d.- Separado (a) de unión legal
- e.- Separado (a) de unión de hecho
- f.- Viudo (a)
- g.- Soltero (a)
- h.- Divorciado (a)

4.- Si tiene hijos ¿cuantos son?

Total \_\_\_\_\_ Edad \_\_\_\_\_

5.- Después de conocido su diagnóstico, ¿cambio de domicilio?

- a.- Si
- b.- No

Si contesta si, ¿con quien vive actualmente?

- a.- Con hijo/hija
- b.- Con madre/padre
- c.- Con familiares
- d.- Otros Cual \_\_\_\_\_

**6.- ¿Cuál es su rol dentro del grupo familiar?**

- a.- Jefe (a) de hogar del núcleo
- b.- Cónyuge/pareja
- c.- Hijo (a) hijastro (a)
- d.- Padre/madre
- e.- Suegro (a)
- f.- Hermano (a)
- g.- Yerno/nuera
- h.- Nieto (a)
- i.- Cuñado (a)
- j.- Otro Familiar
- k.- No familiar

**7.- ¿Dentro del grupo familiar existe alguno de estos factores de riesgo? (puede marcar + de una alternativa)**

- a.- Alcoholismo
- b.- Delincuencia
- c.- Drogadicción
- d.- Enfermedades Psiquiátricas
- e.- Madres adolescentes
- f.- Violencia intra familiar
- h.- Sida
- i.- Ninguno de las anteriores
- j.- Otra Cual \_\_\_\_\_

**8.- ¿Se encontraba trabajando cuando se enfermó?**

Si \_\_\_\_\_ No \_\_\_\_\_ Otro \_\_\_\_\_

**9.- ¿Que actividad laboral realizaba antes de su enfermedad?**

- a.- Empresa de Servicios Públicos
- b.- Construcción
- c.- Jubilado
- d.- Cesante
- e.- Asesora del Hogar
- f.- Empresa de Servicios Privados
- g.- Dueña de Casa
- h.- Trabajos ocasionales
- i.- Otro Cual \_\_\_\_\_

**10.- ¿Si estaba trabajando, el tipo de contrato era?**

- a.- Indefinido
- b.- Temporal
- c.- A plazo fijo
- d.- Por tarea o servicio
- e.- Sin contrato
- f.- Otro

Cual: \_\_\_\_\_

**11.- ¿Tiene cotizaciones en algún sistema previsional?**

- a.- Si, AFP
- b.- Si, INP
- c.- Si, Otra especifique \_\_\_\_\_
- d.- No está cotizando
- e.- No sabe

**12.- ¿Si pertenece a una AFP, sabe cuanto hay acumulado en su cuenta?**

- a.- Si se ¿cuánto? \$ \_\_\_\_\_
- b.- No se

**13.- ¿Considera usted clara la información entregada en la cartola?**

- a.- Si
- b.- No

**14.- ¿Sabe usted como se calculan las pensiones en las AFP?**

- a.- Si, en base a mi salario de los últimos años
- b.- Si considerando el saldo en la cuenta individual
- c.- No sé

**15.- ¿Conoce las distintas modalidades de pensión (AFP)?**

- a.- Si, Cual? \_\_\_\_\_
- b.- No

**16.- ¿Sabe cuál es el valor de la pensión mínima de vejez garantizada por el Estado?**

- a.- Si ¿Cuanto? \_\_\_\_\_
- b.- No sé el valor

**17.- ¿Conoce los requisitos para obtener la Pensión mínima de Vejez garantizada por el estado?**

- a.- Si
- b.- No

**18.- ¿Su grupo familiar ha recibido alguno de los siguientes subsidios?**

- a.- PASIS
- b.- SUF (subsidio familia)
- c.- SUF Duplo
- d.- CESANTIA
- e.- SAP (Subsidio de Agua Potable)
- f.- Otro subsidio del Estado. Especifique \_\_\_\_\_
- g.- No reciben ningún subsidio

**19.- ¿La vivienda que habita es?:**

- a.- Propia pagada
- b.- Propia pagándose
- c.- Propiedad compartida
- d.- Arrendada
- e.- Cedida
- f.- Usufructo
- g.- Ocupación irregular, de hecho

**20.- ¿El nivel socioeconómico del grupo familiar, como lo considera usted?**

- a.- Bueno
- b.- Malo
- c.- Regular

**21.- ¿Cual es el tiempo del proceso de su enfermedad?**

- a.- De tres a seis meses
- b.- De seis a un año
- c.- De un año a dos años
- d.- De 2 años y más....

**22.- ¿Cuál fue su reacción, al saber su diagnóstico?**

- a.- Miedo a lo desconocido
- b.- Dolor
- c.- Sentimientos de impotencia y desesperanza
- d.- Resignación
- e.- Rabia
- f.- Otra Cual \_\_\_\_\_

**23.- ¿En que aspecto afectó más a su familia, la enfermedad?**

- a.- Psicológico
- b.- Inestabilidad económica
- c.- Dinámica familiar
- d.- Otras Cual \_\_\_\_\_

**24.- ¿Cuales han sido las “pérdidas” más significativas para usted?**

- a.- Pérdida del equilibrio familiar (rol, comunicación, tensiones etc)
- b.- Pérdida de la independencia (física, síquica, social etc)
- c.- Pérdida económica (trabajo, licencias, horas extras etc)
- d.- Otras Cual \_\_\_\_\_

**25.- ¿Cuál de los siguientes credos religiosos tiene usted?**

- a.- Católica
- b.- Evangélica
- c.- Mormona
- d.- Ninguno
- e.- Otra Cual \_\_\_\_\_

**26.- (Para quienes profesan una religión), Usted diría que este último tiempo, su acercamiento a la Iglesia**

- a.- Ha aumentado mucho
- b.- Ha aumentado un poco
- c.- Se mantiene igual que antes
- d.- Ha disminuido

**27.- ¿Cuál es hoy en día su mayor preocupación?**

---

---

**28.- ¿Qué es lo que le gustaría hacer en este momento?**

---

---

**29.- Usted cree que las personas del equipo de salud del Hospital**

- a.- Comprenden su situación
- b.- La apoyan en su enfermedad
- c.- La tratan como persona
- d.- Respetan sus decisiones
- e.- Están cercanas a usted
- f.- Son indiferentes

**30.- ¿ Quiere hacer algún comentario sobre su vida actual?**

---

---