



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DEL
ESTADO DE HIDALGO**

**INSTITUTO DE CIENCIAS SOCIALES Y
HUMANIDADES**



**ÁREA ACADÉMICA DE TRABAJO
SOCIAL**

M O N O G R A F Í A

**“CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMOS EN FASE
TERMINAL EN EL HOSPITAL INTEGRAL OTOMI-TEPEHUA
EN EL PERIODO 2005 AL 2008”**

**PARA OBTENER EL GRADO ACADÉMICO DE LICENCIADA
EN TRABAJO SOCIAL, QUE PRESENTA LA P.L.T.S. CLARA
OLIVIA LÓPEZ MÉRIDA.**

DIRECTOR

MTRO. RAFAEL ROBERTO HINOJOSA VILLALVA

JULIO 2008

DEDICATORIA

Dedico esta monografía a todos aquellos que fueron participes en su realización, brindándome su apoyo, aliento y la fortaleza para lograr terminarla.

A mis profesores, que con su sabiduría y aportaciones intervinieron como jurado, en la realización de la misma.

A mi familia, que me aliento con espera y confianza en este proceso tan importante para el logro de un objetivo más.

A mi tía, que desde el cielo, siempre estuvo conmigo bendiciéndome y dándome las fuerzas necesarias para no caer a pesar de lo complicadas que fueran las cosas.

A mi esposo, quien ha estado presente brindándome su confianza y apoyo como pareja en el logro de un sueño, que con la bendición de Dios, y el apoyo de todos los que intervinieron, se hará realidad.

Pero sobre todo a mi hijo, quien ha sido mi mayor aliento y a quien he tenido que sacrificar en tiempo, con el único propósito de brindarle un futuro mejor.

AGRADECIMIENTO

Sabiendo que jamás existirá, una forma de agradecer toda una vida de lucha, sacrificio y esfuerzo constante, solo quiero que sientan que el objetivo logrado también es suyo, por ello agradezco de todo corazón, a Dios que me ha dado la oportunidad de vivir la experiencia de ser una profesionalista en el área de Trabajo Social, de igual forma, agradezco a mis padres que me han dado la vida y el apoyo incondicional en todos los sentidos, para poder lograr terminar mi carrera, siempre inculcándome el respeto a los demás y la dedicación a plenitud en mi trabajo.

No omito agradecer a los autores intelectuales de esta formación profesional, quienes son mis Maestros, ya que con su educación han logrado el objetivo de formar una profesionalista más, de quienes, la enseñanza adquirida en la Universidad, la aplicare en el campo de trabajo, con el único fin de asistir a quien lo requiera.

ÍNDICE

INTRODUCCIÓN	Pág. 1
CAPITULO 1	
DEFINICIONES DE CONCEPTOS RELACIONADOS CON LA PROBLEMÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMOS EN FASE TERMINAL.	7
1.1. Conceptos generales en torno al paciente en fase terminal, muerte digna y eutanasia.	8
1.2. Eutanasia.	14
1.3. Tanatología.	18
1.4. El problema clínico de los pacientes terminales.	21
1.5. Características del modelo de atención.	22
CAPITULO 2	
LA ESTRUCTURA SANITARIA EN RESPUESTA A LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL	25
2.1. Problemática socio-sanitaria entorno a la enfermedad terminal.	26
2.2. Problemas de afrontamiento de la enfermedad y de la comunicación que afectan a la persona enferma.	28
2.3. Criterios generales de las OMS en la organización de cuidados paliativos.	30
2.4. Formación y preparación específica de los profesionales para calmar y atender las demandas.	33
2.5. Experiencias en la organización de los cuidados paliativos.	34
2.7. Problemas derivados de la utilización de las presentaciones y servicios del sistema sanitario.	38
2.8. Labor de médicos y enfermeras ante un enfermo en fase terminal.	40

2.9. Labor de trabajo social ante un enfermo en fase terminal.	50
--	----

CAPITULO 3

LA FAMILIA ANTE LA DINÁMICA DEL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL.	53
--	-----------

3.1. Óptica de la enfermedad terminal.	54
--	----

3.2. Dificultades familiares que se dan en el cuidado de un enfermo en fase terminal.	56
---	----

3.3. El papel de la familia como agente potencializador del equipo de salud en el cuidado del individuo en fase terminal.	58
---	----

CAPITULO 4

METODOLOGÍA TRADICIONAL, TRABAJO SOCIAL DE CASOS, ENFERMOS EN FASE TERMINAL, HOSPITAL INTEGRAL OTOMI-TEPEHUA.	65
--	-----------

4.1. El Método Social de Casos.	68
---------------------------------	----

4.2. Diagnóstico trabajo social con pacientes en fase terminal del Hospital Integral Otomi-Tepehua.	71
---	----

4.3. La salud en la Zona Otomi-Tepehua.	79
---	----

SUGERENCIAS.	81
--------------	----

CONCLUSIONES.	83
---------------	----

BIBLIOGRAFÍA.	86
---------------	----

INTRODUCCIÓN

La sociedad actual, como reflejo de la medicina en nuestro país, ha sufrido un cambio de mentalidad pasando del **“cuidar”** en su concepto integral, al **“curar”** utilizando toda la tecnología posible; por lo que la muerte no se asume como algo natural en el proceso de morir, si no parte de la vida. No obstante, la lucha por la vida siempre debe tener un final diferente a la muerte, y cuando esto sucede, se ve como un fracaso personal.

En la actualidad, la mayoría de los pacientes terminales ingresados en los Hospitales de tercer nivel pertenecientes a la Secretaria de Salud, no reciben los cuidados adecuados y específicos en su tratamiento. Lamentablemente son tratados no con todas las atenciones necesarias por falta deshumanización capacidad en la atención de los mismos

En el ámbito de salud, considero que es importante la participación del profesional en Trabajo Social como recurso humano integrante del equipo multidisciplinario que coadyuva en la organización y el funcionamiento de instituciones y servicios de bienestar social para la población. Así mismo, es quien, en e l área de la salud, conoce las carencias y necesidades sociales que inciden en el proceso salud-enfermedad, pues es el profesional que identifica las redes familiares y sociales, promueve la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, diagnósticos y planeación orientadas a la recuperación de la salud. Sin duda, el trabajo realizado en redes dentro del sector salud, es un instrumento de planificación estratégica territorial con base en la intervención del proceso salud-enfermedad, con la capacidad resolutive en atención del individuo, la familia y la comunidad.

Una de las estrategias planteadas en este trabajo, fue la de crear los lineamientos generales que impulsen una red entre las diversas instituciones del sector salud, con el fin de brindar una mejor atención a pacientes ingresados en fase terminal, en el Hospital Integral Otomi-Tepehua, cuyo propósito sea el unir esfuerzos, experiencias y conocimientos para el logro de fines comunes en la cura, alivio, rehabilitación de paciente y su familia.

De acuerdo con el Censo Estadístico 2007 tomado del Hospital Integral Otomi-Tepehua”, las entidades patológicas que con mayor frecuencia conducen al síndrome terminal de enfermedad son las infecciones crónicas del sistema cardiovascular (arteriosclerosis, miocardiopatías), la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, y la cirrosis hepática, presentándose en un porcentaje en el último año 2007 en un 80.2% en volumen de 102 casos, de las enfermedades antes mencionadas. “¹

Es por ello que esta monografía surge de la problemática sobre las enfermedades que han llegado a su fase terminal, impidiendo que el paciente no logre sus objetivos de vida, ya que solo son controladas y sin cura.

Para este estudio, se define al paciente en fase terminal, como la persona, merecedora de los cuidados, afectos y atención hasta el último momento de vida, también los que le rodean tienen así la ocasión de aprovechar el contacto con realidades cotidianas como la enfermedad o la muerte.

De acuerdo con esta monografía y por lo que se conoce de los cuidados paliativos, se procura conseguir que los pacientes en su fase terminal, dispongan de los días que les resten conscientes con los síntomas bajo control, de tal modo

1.-Censo Estadístico (causas de mortalidad) Hospital Integral Otomi-Tepehua, 2007.

que los últimos días puedan transcurrir con dignidad, en su casa o en un lugar más cómodo posible, rodeados por la gente que los quiere.

Los cuidados paliativos, se hacen presentes al aportar los conocimientos especializados de cuidados Médicos, Trabajadores Sociales y Psicológicos, y el soporte emocional durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos. La atención después del fallecimiento debe ser fundamental para los miembros de la familia principalmente.

Tan importante debe ser para los Trabajadores Sociales en el sector salud, que se formen en contra de las enfermedades que enfrentan los pacientes en fase terminal, por lo que se deben conocer las limitaciones frente a situaciones difíciles de abordar, tomando en cuenta que para ello, se requiere de buena comunicación e información con el paciente y la familia; pilares básicos de los cuidados paliativos.

TABLA 1.-En esta tabla se muestran las principales enfermedades terminales, causas de mortalidad dentro del Hospital Integral Otomi-Tepehua, en el período de 26 de Diciembre del 2006 al 25 de Diciembre de 2007.

ORDEN	ENFERMEDADES	AGRUPACIÓN	VOLUMEN	%
1	Cirrosis Hepática	097	13	54.5
2	Cáncer Cervico Uterino	096	9	41.4
3	Cáncer de Mama	095	7	38.8
4	SIDA	094	5	27.9

Por ello, se habla de cuidados paliativos que surgen con la necesidad en el ingreso de pacientes en fase terminal, los cuales permiten una atención activa e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad, avanzada progresiva e incurable. Cumplen como objetivo el control del dolor y los demás síntomas, así como el apoyo emocional del enfermo y su familia.

Se habla de la atención que brindan los profesionales de la salud coordinados en el cuidado y manejo de pacientes en fase terminal, no solo en calidad de enfermo, si no de afecto, con la intención de servir como intermediario en su recuperación.

De acuerdo con lo anterior, es importante conocer que situaciones familiares se dan, de estabilidad o no estabilidad que se tomen como punto de partida en el estudio social del paciente terminal, para brindar un mejor apoyo, por lo que

Trabajadores Sociales, Enfermeros y Psicólogos, deben trabajar coordinados en la atención de paciente y su familia. Por lo que se mencionan los siguientes objetivos:

- Caracterizar el tema de Tanatología, a partir de sus principales conceptos.
- Describir las principales acciones del Hospital Integral Otomí Tepehua, en relación con los enfermos en fase terminal.
- Identificar la importancia de la familia con el enfermo.
- Enunciar las principales funciones de Trabajo Social con los enfermos en fase terminal.

La comprensión y la aceptación de la muerte se dan como un proceso final, e inevitable, en el que se debe proporcionar todo el apoyo moral, social y psicológico a familiares de los enfermos en fase terminal en relación con el manejo de cuidados paliativos. Así mismo se tiene como tarea humanizar a los servicios de salud, proporcionando a médicos las herramientas necesarias, que le permitan ayudar a los enfermos terminales y sus familias a enfrentarse con la muerte y a aprender a vivir con ella, teniendo presente que los cuidados paliativos están destinados a mejorar la calidad de vida del paciente en coordinación con Trabajadores Sociales, asistencia y apoyo moral a familiares y a pacientes en su fase terminal.

Con base a estos elementos que se abordan en el **capítulo primero**, los conceptos relacionados con la problemática del paciente en fase terminal, tales como: muerte digna, ortotanasia, encarnizamiento terapéutico, distanasia, sedación terminal, enfermo desahuciado y enfermo terminal. Así mismo se hace un análisis del concepto de eutanasia y tanatología.

Para el **capítulo segundo**, se hace una revisión minuciosa de la estructura sanitaria en respuesta a los pacientes en fase terminal, así también de las problemática que se generan en el proceso de los pacientes en fase terminal. Así mismo, se hace un análisis de los criterios generales de las OMS (Organización Mundial de la Salud), en coordinación de cuidados paliativos, como de los servicios de consulta con profesionales sanitarios expertos. Situación que permite observar algunos lineamientos sobre los cuidados que deben tener los pacientes en fase terminal.

Para el **capítulo tercero**, se hace un recuento sobre la participación de los integrantes de la familia ante la dinámica del paciente en situación terminal y la visión que tiene el paciente sobre su enfermedad, tratando de inferir sobre el proceso que generan los cambios orgánicos y que llevan a una manifestación emocional tanto para el paciente como para su familia y que son importantes trabajar.

En el **capítulo cuarto**, se hace una reflexión a partir de la intervención del Trabajador Social en el ámbito de la salud, tomando como caso concreto el Hospital Integral Otomi – Tepehua del Municipio de San Bartolo Tutotepec, Hidalgo. En un análisis descriptivo de la zona, como problemática de salud, refiriéndose a pacientes que acuden a esta unidad hospitalaria en calidad de enfermos terminales.

Finalmente se presentan conclusiones, con el fin de que los Trabajadores Sociales que trabajan en el área de salud con pacientes en fase terminal, les pueda ser de utilidad. Así mismo se mencionan algunas sugerencias para que éstas sean retomadas dentro del Hospital Integral Otomi-Tepehua.

CAPITULO I

DEFINICIONES DE CONCEPTOS RELACIONADOS CON LA PROBLEMÁTICA DE CUIDADOS PALIATIVOS EN ENFERMOS EN FASE TERMINAL.

“Los cuidados paliativos, consisten en la atención activa, global e integral de las personas y sus familias que padecen una enfermedad avanzada progresiva e incurable, con síntomas múltiples, intensos y cambiantes, que provocan gran impacto emocional en el enfermo, la familia ó en el entorno afectivo y en el propio equipo, y con pronóstico de vida limitado, por lo que están encaminados a mejorar el bienestar de los enfermos en fase terminal, a través del control integral de sus molestias físicas, psicosociales y del apoyo a su familia. Intentan controlar no sólo el dolor y otros síntomas molestos, sino también aliviar el sufrimiento para conseguir que estos pacientes vivan en plenitud sus últimos meses o días y tengan una buena muerte. “²

De acuerdo con el autor Valentín los cuidados paliativos son programas que se han credo para el control del dolor de síntomas en los pacientes de fase terminal, así como el apoyo que se les brinda a los familiares, con el único propósito de proporcionarle al paciente una muerte digna.

Los cuidados paliativos han sido frecuentemente ignorados y considerados como último recurso en el tratamiento del paciente. No obstante, por el alivio que proporcionan a los pacientes con cáncer o con otras causas, merecen formar parte integral del tratamiento activo desde un principio, tomando en cuenta que la medicina fue diseñada para servir al paciente, no a la enfermedad, perfeccionando las destrezas necesarias para proporcionar a aquel un cuidado competente y compasivo hasta el final. La terminalidad es un hecho natural, no un fracaso médico, que puede ser también dotado de sentido y dignidad.

² Valentín V. Cuidados Paliativos. Una Necesidad real. Oncología 1994; pág.65-66.

1.1. CONCEPTOS GENERALES EN TORNO AL PACIENTE EN FASE TERMINAL, MUERTE DIGNA Y A LA EUTANASIA.

El paciente en fase terminal, presenta una enfermedad muy avanzada, activa en progresión y con un pronóstico vital limitado, por lo que en la medicina actual se ha producido un sin fin de conceptos relacionados con la eutanasia, que son importantes analizar, tales como: muerte digna, ortotanasia, encarnizamiento terapéutico, distanasia, sedación terminal, enfermo desahuciado y enfermo terminal.

El debate teórico acerca de enfermos terminales conlleva el estudiar una serie de acepciones, por ejemplo, Lewis experto en estos temores en su libro “El Problema del Dolor” (2006).

- ◆ **“Muerte digna:** es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles. También se denomina ortotanasia. Otros la identifican con la muerte "a petición", provocada por el médico, cuando la vida ya no puede ofrecer un mínimo de confort que sería imprescindible; sería para éstos la muerte provocada por eutanasia.”³

Un ejemplo de muerte digna se ve en los países europeos, en los cuales si esta permitida la muerte a petición del paciente, lo que se ha denominado como el buen morir.

³ C. S. Lewis., El problema del Dolor Ediciones Criteria, pág. 128-133.

- ◆ **“Ortotanasia:** es la muerte en buenas condiciones, con las molestias aliviadas”. (Lewis, 2006,128).

La ortotanasia también ésta permitida en países europeos, utilizada como el alivio al dolor de los pacientes en vida, que por consentimiento del paciente es practicada a través de sedantes.

- ◆ **“Encarnizamiento terapéutico (también obstinación o ensañamiento terapéuticos):** es la aplicación de tratamientos inútiles; o, si son útiles, desproporcionadamente molestos o caros para el resultado que se espera de ellos”. (Lewis,2006,129)

En el país de Europa, se da un ejemplo, sobre lo que menciona el autor Lewis, con respecto al concepto de encarnizamiento terapéutico, el cual cumple con lo anterior permitiendo la aplicación, de medicamentos que tienen como resultado el alivio del dolor, provocando una muerte digna, libre de malestares dolorosos, que impiden que el paciente en sus últimos momentos trascurra con dignidad.

- ◆ **“Distanasia:** es la muerte en malas condiciones, con dolor, molestias, sufrimiento. Sería la muerte con un mal tratamiento del dolor, o la asociada al encarnizamiento terapéutico”. (Lewis,2006,130)

Un ejemplo, de este concepto es la quimioterapia, la cual la aplican por tratamiento, para continuar con la vida del paciente, a pesar de lo dolorosas que puedan resultar.

- ◆ **“Sedación terminal:** es la correcta práctica médica de inducir el sueño del paciente, para que no sienta dolor, en los ya muy raros casos de dolores rebeldes a todo tratamiento. Una sedación suave acompañando a los

analgésicos, que los potencia manteniendo la conciencia del paciente es muy recomendable”. (Lewis, 2006,130)

La sedación terminal es practicada en Europa, como el más común ejemplo de práctica médica, para que el paciente no sienta el dolor, tomando en cuenta el consentimiento del paciente, o por petición del mismo.

- ◆ **“Enfermo desahuciado:** el que padece una enfermedad para la que no existe un tratamiento curativo y que es mortal, aunque no necesariamente a corto plazo”. (Lewis,2006,130)

Como ejemplo, sobre el concepto anterior, mencionado por Lewis, se da en los enfermos por SIDA, ya que son los que padecen una enfermedad que no tiene cura, solo es controlada por tratamiento médico.

- ◆ **“Enfermo terminal:** el que padece una enfermedad irrecuperable, previsiblemente mortal a corto plazo: en torno a dos semanas o un mes, a lo sumo”. (Lewis,2006,130)

Un ejemplo de enfermo terminal es aquella persona que padece una enfermedad como cualquier tipo de cáncer, en fase terminal, que ya tiene pronosticado un tiempo de vida, por el avance de la enfermedad.

No obstante la eutanasia, es una práctica que se aplica principalmente en los países europeos, ello se debe en cierta forma al avance de las leyes, por ello Lewis menciona los siguientes conceptos:

- ◆ **“Eutanasia:** es la acción u omisión por parte del médico con intención provocar la muerte del paciente por compasión”. (Lewis,2006,131)

Como lo menciona el autor anteriormente, solo se practica en los países europeos, en la cual los médicos intervienen, como lo comenta Lewis en su concepto, por compasión hacia el sufrimiento del paciente, principalmente en los pacientes en estado terminal.

- ◆ **“Eutanasia activa:** es la eutanasia que mediante una acción positiva provoca la muerte del paciente”. (Lewis,2006,131)

Es otro ejemplo, de muerte practicado en Europa, a pacientes que permiten algún tipo de sedación, que ayude a evitarles el sufrimiento, mediante la acción positiva, como lo comenta el autor Lewis.

- ◆ **“Eutanasia pasiva:** es la eutanasia por dejar morir intencionadamente al paciente por omisión de cuidados o tratamientos que son necesarios y razonables. Esta expresión de eutanasia pasiva se utiliza en ocasiones indebidamente para referirse, en una buena práctica médica, a la omisión de tratamientos desproporcionados que son contraproducentes, indeseables o muy costosos. No se debe hablar de ningún tipo de eutanasia en esos casos, puesto que fomenta la ambigüedad y contribuye a difuminar los límites entre el correcto ejercicio de la medicina y la eutanasia. Es lo que intentan los partidarios de esta práctica. Conviene, sin embargo, mantener la expresión y el concepto específicos de eutanasia pasiva, pues, en ocasiones, se acaba así con la vida del paciente, por indicación médica: negándole cuidados que son necesarios y razonables”. (Lewis,2006,132)

En este tipo de muerte se da como lo menciona el autor en su concepto, a través de la práctica por no proporcionar los cuidados necesarios sin importar la opinión del paciente, se da de manera injusta hacia el paciente como a los familiares.

- ◆ **“Eutanasia voluntaria:** Muerte que se lleva a cabo con el consentimiento del paciente”. (Lewis,2006,132)

Es la comúnmente muerte digna en la que el paciente es quien sugiere el evitarle de la vida, con el fin de evitarle el sufrimiento.

- ◆ **“Eutanasia involuntaria:** Muerte practicada sin el consentimiento del paciente”. (Lewis,2006,133)

Un ejemplo de esta sería la eutanasia, pasiva, mencionada por el autor Lewis, la cual se practica por medio de un tipo de sedación, pero sin el consentimiento del paciente, solo por indicación médica.

- ◆ **“Eutanasia directa:** es lo que entendemos por eutanasia; es decir, la muerte intencionada del enfermo a cargo del Médico, por compasión. Puede ser activa o pasiva”. (Lewis,2006,133)

Practicada en países europeos, por consentimiento del Médico, la cual se practica, con el consentimiento o sin el consentimiento del paciente.

- ◆ **“Eutanasia indirecta:** en realidad no existe la eutanasia indirecta; pues no hay eutanasia sin intención de provocar la muerte. Sería para algunos que confunden a otros con esta expresión a la muerte no buscada del paciente en el curso de un correcto tratamiento paliativo, por ejemplo contra el dolor”. (Lewis,2006,133)

Todos los conceptos referentes a la eutanasia mencionados anteriormente, hablan de la muerte por aceptación o no del paciente, las cuales son practicadas ante la necesidad de dejar de ver sufrir a una persona en tal circunstancia, tales pueden ser menos o mas dolorosas que otras con la finalidad de evitar el sufrimiento y el dolor por compasión de familiares y Médicos tratantes.

1.2 EUTANASIA.

“La eutanasia es considerada como la decisión que se toma de un paciente a bien morir, en ella se plantean cuestiones relacionadas, con el paciente y el sector salud, además del conocimiento y la aprobación de familiares en cualquier decisión que se tome de acuerdo con el acto médico.”⁴

El autor Belloch, también considera a la eutanasia, como el acto, que se practica con la autorización del paciente, en la utilización de cualquier medio a bien morir, a través de la intervención medica, con el consentimiento del paciente.

Dentro del debate sobre la eutanasia que plantea el autor Belloch, menciona dos cuestiones en las que plantea con cierta frecuencia el entorno con el paciente terminal: Menciona la posibilidad de provocar la muerte a demanda y la de defenderse de una excesiva y deshumanizadora tecnificación en las últimas fases de la enfermedad, por lo que considero que la eutanasia, es la decisión que toman los pacientes terminales y Médicos, como un medio a bien morir, y evitarles el dolor, pero para los familiares, no deja de ser una decisión no considerada, ya que siempre se toman en cuenta los principios y valores, que impiden tomar a la eutanasia como una mejor solución para el paciente.

La Organización Mundial de la Salud, ha puesto a la eutanasia como debate en la mayoría de votos, en las que el parlamento, la ha aprobado, sin conocer la opinión publica, pasando por una situación que no es tomada en cuenta por las personas que la viven, y que deciden continuar con el manejo y atención del paciente durante su tratamiento.

⁴ Belloch C. Fibla “Debate sobre la eutanasia, Ed. Planeta, Barcelona 2006, 120-128.

Así mismo, es importante señalar la dignidad de la persona humana como un elemento de la eutanasia, al igual que la libertad, como algo intrínseco a ella y no definido por las circunstancias externas: el ser humano siempre, en todo caso y situación es excepcional e irrenunciablemente digno por sí mismo.

“El derecho a morir no está regulado constitucionalmente, no existe en la Constitución la disponibilidad de la propia vida como tal, debido a que el derecho absoluto sobre la vida conllevaría otros derechos como la posibilidad de vender los propios órganos, de alquilar el cuerpo para experimentación sin límite de riesgo, de comerciar con el espectáculo de la propia muerte, de aceptar voluntariamente la esclavitud, etc.” (Belloch, 2006, 128)

Bellos señala en este párrafo que no existe ninguna ley en la que se estipule el derecho de morir, ya que si esto se diera, conllevaría a otros derechos que provocarían mas problemáticas, que desprestigiarían a toda la sociedad.

El hombre a lo largo de su vida contribuye a enriquecer en interacción dinámica con su entorno natural y social, en el cual la supervivencia sería imposible. Por todo ello, el rechazo frontal a la vida no sólo es contrario a la naturaleza de la condición humana, sino también a la sociedad, la cual la persona que sufre tiene la esperanza de esperar de la sociedad en la que vive la fuerza necesaria para eliminar sus padecimientos, haciendo menos dolorosa su enfermedad.

El principio de autonomía forma parte de los fundamentos de la bioética. Subraya la libertad del individuo de decidir frente a las propuestas del entorno. No anula la responsabilidad inherente a dichas decisiones. No es un absoluto en sí mismo; carece de sentido sin las referencias de los demás principios de la bioética y del

resto de la comunidad. Es abiertamente contradictorio invocarlo de forma aislada y a fin de obtener el respaldo mayoritario de la sociedad a una acción radicalmente antisocial.

Lo anterior, nos menciona que el paciente, deposita toda su confianza, solo para aliviar sus enfermedades, en el cuidado de su salud, no para atentar en contra de su vida.

Hay enfermedades que provocan difíciles circunstancias en una experiencia familiar desagradable que puede ser causa de una posición personal a favor de la eutanasia, en la que el paciente deposita toda su confianza para aliviar sus enfermedades en el cuidado de su salud

“El artículo 28 del Código de Ética y Deontología Médica de la Organización Médica Colegial del Estado de Hidalgo, dice que en caso de enfermedad incurable y terminal, el Médico debe limitarse a aliviar los dolores físicos y morales del paciente, manteniendo en todo lo posible la calidad de una vida que se agota y evitando emprender o continuar acciones terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Asistirá al enfermo hasta el final, con el respeto que merece la dignidad del hombre”. (Herranz, 1992, 128)⁵

⁵ Herranz, G. Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica de la

De acuerdo con lo que menciona el autor Herranz el Médico debe actuar de acuerdo con lo que puede lograr en el cuidado del paciente, ya que en una enfermedad terminal debe limitarse solo en aliviar sus molestias de la paciente, sin pensar en el logro de algo más.

“En determinados casos se plantea la administración de sedantes conocida como sedación terminal. Se entiende por sedación terminal la administración deliberada de fármacos para producir una disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia en un paciente cuya muerte se prevé próxima, con la intención de aliviar un sufrimiento físico y/o psicológico inalcanzable con otras medidas y con el consentimiento explícito del paciente”. (Herranz, 1992, 128)

El recurrir al consentimiento implícito ó delegado cuando el paciente puede conocer la información, quita al moribundo su derecho a afrontar el acto final de su vida, su propia muerte. La familia y el Médico suplantán entonces al enfermo y lo despojan del conocimiento de esta decisión.

El autor Manuel Naval en el término de sedación terminal es éticamente correcto cuando:

- ◆ El fin de la sedación sea mitigar el sufrimiento
- ◆ La administración del tratamiento busque únicamente mitigar el sufrimiento y no la provocación intencionada de la muerte.

En los términos anteriores menciona que la sedación es permitida siempre y cuando sea en beneficio del paciente, no prolongando el sufrimiento, expedida por el paciente terminal.

1.3 TANATOLOGÍA.

“Debido a la actitud del ser humano ante la muerte en nuestra cultura occidental y con la influencia de la educación religiosa, se ha propiciado el miedo y terror ante lo desconocido, es por ello que surgió la necesidad de tener una orientación profesional que auxilie a los seres humanos a enfrentar este paso de transición de la vida a la muerte, tanto en la persona que se encuentra enferma como en los seres que le rodean, así como a los profesionales de la salud para que asuman una actitud favorable, cálida y de apoyo con el necesitado dándole compañía, comprensión y mucho amor. Es por ello que surgió la tanatología cuyo propósito es disminuir el sufrimiento de los pacientes, mejorar su calidad de vida, ayudar a que se preparen para la muerte, que se reconcilien con la vida y sus seres queridos, llegando con esto a una muerte digna al partir en armonía.”⁶

El autor Dalai menciona la importancia de la tanatología dentro de este término como ciencia que se ha encargado del estudio de la muerte, ocupada en la atención de enfermos terminales, tomando en cuenta los recursos, en la prolongación de vida de las enfermedades, encargadas en mejorar la calidad de vida de las personas en su reconciliación con la vida y aceptación de la muerte, no solo para el que padece, sino para quienes viven con el paciente, como son los familiares.

⁶ Dalai Lama y Hopkins, Jeffrey: “Acerca de la muerte” edit. Océano 2003.

Dalai menciona conceptos importantes que se señalan como perspectiva teórica de la tanatología:

- ◆ **Enfermo terminal.**- es la persona que padece una enfermedad incurable y que va a morir en poco tiempo.

De acuerdo con el autor, un enfermo terminal es aquel que padece una enfermedad incurable que sabe que va a morir, quien por el momento necesita de todo el apoyo moral de sus familiares.

- ◆ **El duelo.**- es una actitud emocional y mental ante la pérdida de un ser querido en la que se pasa por la sensación de dolor por la pérdida y se atraviesa por una fase de negación de la pérdida con momentos fugaces y posteriormente a la aceptación asumiendo la pérdida.

El hablar de duelo es una actitud emocional muy dolorosa y lamentable ante la pérdida de un familiar con el que se convivió en el periodo de su enfermedad.

Los dos términos anteriores hablan de la enfermedad terminal, las cuales considero que tienen mucha relación dentro del proceso final de vida, ya que al hablar de un enfermo terminal, se habla también del duelo, en la que los dos procesos muestran actitudes emocionales ante la pérdida de un ser, en lo cual lo deseable es que se llegue a la resignación y en el mejor de los casos se supere y en su superación se pueda incluir y conservar el interior de uno mismo.

“El reconciliarse con el mundo como con los seres queridos provoca bienestar, aceptando que esa enfermedad de la cual están enterados que es la causa para el término de vida, les da la oportunidad a diferencia de muchas otras personas que

ignoran que se encuentran en agonía en la vida, de poder gozar más plenamente a sus seres queridos como a los que los rodean, situación que debiera ser siempre. No solamente para los enfermos terminales, esta aceptación les permite además de poder sobrellevar las dolencias con dignidad o el dolor con dignidad, el prolongar en ocasiones más el tiempo de vida, este tipo de situaciones se han vivido en personas que logran reconciliarse con la vida misma. Y en el caso del luto de las personas que quedan en este plano queda una especie de culpa y egoísmo por seguir viviendo y disfrutando de la vida. ”⁷

Es muy difícil que los seres humanos acepten la muerte como algo natural, en lo cual podría resaltar el egoísmo de las personas por seguir viviendo o por que nuestros familiares lo hagan, sin pensar que solo se alarga su sufrimiento lo que resulta difícil de semejar en el lecho de muerte de un familiar en estado terminal.

La superación de la partida de un ser querido se logra únicamente con el amor, y el tiempo que permite que vaya dándose la conformidad en el interior. Existen personas que llega a ser tan fuerte la pérdida que pierden la ilusión por la vida y otros llegan hasta morir por la misma tristeza, como es el caso de las parejas que es tanta la identidad que se desestabilizan y son capaces de morir, asimismo con el sentimiento de culpa.

El cuidar a un enfermo en fase terminal implica entregarse totalmente, dándole la atención y cuidados provocándole un clima de armonía y tranquilidad, actuar con normalidad, acercarlo a sus seres queridos y sobretodo darle mucho amor.

⁷ Christine Longaker, “Afrontar la muerte y encontrar esperanza” Ed. Grijalbo-1998.

1.4 EL PROBLEMA CLÍNICO DE LOS PACIENTES TERMINALES.

”Los tratamientos curativos y paliativos no son mutuamente excluyentes, sino que son una cuestión de énfasis. Así, aplicaremos gradualmente un mayor número y proporción de medidas paliativas cuando avanza la enfermedad y el paciente deja de responder al tratamiento específico. Una vez agotado éste y en presencia de enfermedad progresiva los objetivos terapéuticos deben dirigirse hacia la promoción el bienestar del enfermo y familia.”⁸

En estos casos se ve agotado en primer caso, el agotamiento terapéutico, hasta su cuidado en cual que se continúa con la espera, la cual resulta larga y con múltiples fatigas.

Por lo anterior la experiencia clínica ha sugerido que con actuaciones terapéuticas paliativas básicas y adecuadas, puedan conseguir un control sintomático en la mayoría de los pacientes durante la mayor parte de la enfermedad. En fases avanzadas, no todos los síntomas físicos y psicológicos pueden eliminarse, pero si se puede conseguir un alivio suficiente que disminuya el sufrimiento del paciente y familia.

⁸ Programa de atención a pacientes en fase terminal insalud. Madrid 1997. Área 11.

1.5 CARACTERÍSTICAS DEL MODELO DE ATENCIÓN.

“El autor Valentín menciona que el enfermo en fase terminal requiere de:”⁹

- ◆ Un cambio en la actitud de los profesionales sanitarios entendiendo las posibilidades terapéuticas que existen: Cuidando en su concepto integral y Acompañando y dando bienestar al Enfermo-Familia.
- ◆ Formación teórico-práctica específica en el tratamiento de la situación terminal a los profesionales sanitarios, voluntarios y familia (cuidador principal), mejorando la calidad asistencial.
- ◆ Educación específica en el uso de las opiniones, pues legislativa ya existe.
- ◆ Coordinación entre niveles asistenciales.
- ◆ Existencia de equipos de soporte específicos ubicados en Atención Primaria y unidades funcionales paliativas hospitalarias en Atención Especializada.
- ◆ Integración de los servicios sanitarios y sociales. Reconocimiento de la unidad familiar (enfermo - familia) como base de actuación.

Los puntos antes mencionados por el autor Valentín señalan la importancia del cuidado por parte de los profesionales de la salud y de la familia como base de actuación, con el fin de mejorar la calidad de asistencia.

⁹ Vicente Valentín Maganto, Maite Murillo González, Dolores reyes Pascual, Revista de Administración Sanitaria, volumen III No. 9 Enero/Marzo 1999

“Entender el morir como un proceso natural que, igual que el nacer, requiere personal sanitario entrenado y dispuesto a realizar su labor. Si tuviéramos que resumir en una idea, lo que constituye el fundamento terapéutico con el que deberíamos afrontar esta situación clínica, sería la de eliminar como concepto y frase a utilizar, en cualquier situación, en relación al paciente terminal: Lo siento, no hay nada que hacer. Basados en todo lo expuesto, el Modelo de Atención debería ser:”¹⁰

Por lo que menciona el autor Valentín, en su modelo de atención, el cual esta basado en la aplicación de asistencia de las diferentes instituciones que se mencionan como principales medios en el manejo de los mismos.

- ◆ Integral: Cubre todas las necesidades del paciente, incluyendo los aspectos psicológicos, sociales y espirituales.
- ◆ Integrado en la red asistencial del sistema sanitario.
Sectorizado por Áreas Sanitarias.
- ◆ Coordinado entre los niveles de Atención Especializada (Hospitales de Agudos y Hospitales de Apoyo) y Atención Primaria (Equipos y Consultorios de A.P. y Unidades de Apoyo Domiciliario).
- ◆ Abierto a la coordinación con los recursos sociales (servicios sociales, voluntariado y ONGs).
- ◆ Formado por equipos interdisciplinarios y multiprofesionales.

¹⁰ Vicente Valentín Maganto, Maite Murillo González, Dolores reyes Pascual, Revista de Administración Sanitaria, volumen III No. 9 Enero/Marzo 1999

Características reseñadas, este modelo de atención orientada a introducir los cambios necesarios en la organización asistencial, la coordinación entre niveles y la coordinación socio-sanitaria garantizando

- ◆ Reconocimiento de la dignidad personal del enfermo en fase terminal.
- ◆ Potenciar las actuaciones sobre el control sintomático del paciente, favoreciendo su independencia e intentando conservar su autonomía.
- ◆ Evitar internamientos inapropiados buscando sistemas alternativos, en el contexto más adecuado, para la necesidad de cada persona/familia.
- ◆ Apoyo emocional y comunicación permanente. Garantizar las condiciones de bioseguridad en el domicilio.
- ◆ Asegurar la identidad de cada miembro del equipo multidisciplinario y su aportación al seguimiento y atención al paciente terminal y familia.

CAPITULO 2

LA ESTRUCTURA SANITARIA EN RESPUESTA A LOS PACIENTES EN FASE TERMINAL.

“La estructura sanitaria no está dando la respuesta adecuada para la atención al paciente en fase terminal. Básicamente no consiste en aumentar los recursos, pero sí fundamentalmente adecuarlos. Estas premisas generales y esenciales pueden aplicarse a cualquier patología. Sin embargo, fuera del cáncer y SIDA, los cuidados paliativos permanecen sin definir y es frecuente que los profesionales sanitarios encuentren grandes dificultades a la hora de aplicar principios básicos de actuación, por una serie de problemas identificados y agrupados.”¹¹

La estructura sanitaria que menciona Doyle sobre la atención del paciente terminal no cumple en la aplicación de principios que deberían de ser básicos como instrumento de actuación, sino en el aumento de recursos, que por lo que se menciona no cumplen con todo en su aplicación.

- ◆ Ausencia de políticas nacionales efectivas en el alivio del dolor y otros aspectos de los cuidados paliativos.
- ◆ Alternativas en el modelo de atención al paciente en fase terminal
- ◆ Falta de formación de los profesionales sanitarios en este área.
- ◆ Preocupación excesiva de que el uso de morfina y medicamentos análogos aumenten el consumo ilegal de drogas, lo que se traduce en restricciones en la prescripción y abastecimiento de opiniones.

¹¹ Doyle D. Hanks GWC. Revista de Administración Sanitaria, volumen No. 9 Enero/Marzo 1999.

2.1 PROBLEMÁTICA SOCIO-SANITARIA EN TORNO A LA ENFERMEDAD TERMINAL.

La enfermedad y la muerte generan, sin lugar a dudas, la interrupción de un proyecto vital de una persona con enormes repercusiones en su familia y entorno.

“La sociedad desarrollada de hoy tiene un distanciamiento importante del mundo del dolor y la muerte. Los avances de la medicina actual son insuficientes para dar respuesta a las enfermedades crónicas de ancianos que ven prolongada su vida, de nuevas enfermedades como el SIDA, cáncer, etc. Surgen problemas numerosos en torno a la atención de los enfermos en su etapa final. Detallaremos a continuación los más frecuentes, aunque seguramente podríamos reseñar muchos más por la complejidad de las situaciones en torno a la enfermedad terminal.”¹²

Estos son algunos problemas que menciona el autor González Barón sobre el afrontamiento de la enfermedad y la comunicación con el enfermo terminal:

- ◆ Problemas derivados del cuidado del enfermo terminal

Estos repercuten en la salud de la persona que la está asistiendo como puede ser la de algún familiar principalmente.

¹² González Barón M, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid. Editorial Médica Panamericana.1996.pág.99-104

- ◆ Problemas laborales.

Por su enfermedad se ven en la necesidad de dejar de laborar por la baja condición física en la que se encuentran.

- ◆ Problemas legales.

Estos se dan si existe alguna negligencia médica principalmente.

- ◆ Problemas económicos.

Se dan por la enfermedad, en la que se tienen que solventar gastos médicos que pueden ser costosos, disminuyendo de esta manera el estado económico de la familia.

- ◆ Problemas sociales

Se dan como consecuencia de la enfermedad de paciente, en la que ya no se establecen relaciones sociales, existe un aislamiento social.

- ◆ Problemas derivados de la utilización de prestaciones y servicios del Sistema Sanitario.

Las enfermedades terminales como: cáncer de mama, cervico uterino, leucemia, principalmente son sustentadas por programas asistenciales encargados en el tratamiento y cuidado de pacientes terminales.

Los problemas que señala el autor González Barón son los que se dan en el cuidado y asistencia de un enfermo en fase terminal, que repercuten dentro de un estado social familiar emocional y de salud, trayendo consigo una serie de emociones en la actuación de cualquier entorno social.

2.2 PROBLEMAS DE AFRONTAMIENTO DE LA ENFERMEDAD Y DE COMUNICACIÓN QUE AFECTAN A LA PERSONA ENFERMA.

Los problemas de afrontamiento se dan en el momento que se le comunica a una que sufre una enfermedad irreversible, presentado crisis personal que le deja expuesto a una gran vulnerabilidad, en el enfrentamiento a la muerte que puede llegar a vivirse como un desafío, dependiendo de la propia personalidad del individuo, de su entorno, etc. En el cual el proceso de adaptación a la muerte está sujeto a múltiples factores de índole personal, familiar y social que se manifiestan durante toda esta etapa de fase terminal. Por ello es importante el conocimiento de la personalidad de la persona enferma, de su capacidad adaptativa de entendimiento entre otras etapas dificultosas de su vida.

La interpretación de cómo vive su proceso de fase terminal será de gran ayuda para tratarle adecuadamente; si responde con agresividad y rabia, si lo hace con tristeza o con llanto, si lo hace de forma resignada, etc. Estas manifestaciones pueden ayudar a sus familiares y a los profesionales socios sanitarios para tratarle adecuadamente y ayudarle a morir dignamente.

En este proceso de afrontamiento con la realidad de su enfermedad, se exige un esfuerzo importante para la comunicación de las malas noticias por parte de la familia y de los profesionales sanitarios, en el cual el enfermo tiene derecho a conocer ó no conocer el diagnóstico y pronóstico de su enfermedad, para ello la familia y el equipo profesional deberán estar atentos, no solo al lenguaje verbal si no también al simbólico, mirada, gestos, etc.

En muchas ocasiones, la falta de sensibilidad de profesionales y sanitarios hacia esta comunicación no verbal tan importante hace que existan interferencias en la comunicación.

Los problemas de afrontamiento de la enfermedad, repercuten también directamente en la familia, provocando un desequilibrio familiar, un clima de fracaso, frustración y rabia contra Médicos, Enfermeros, principalmente que no pueda curar a su familiar, solo ayudar a cuidarlo.

El problema de afrontamiento que presenta un enfermo en fase terminal esta relacionada con las familias que conviven de forma conflictiva y con escasa comunicación entre sus miembros.

2.3 CRITERIOS GENERALES DE LAS OMS EN LA ORGANIZACIÓN DE CUIDADOS PALIATIVOS.

La OMS (Organización Mundial de la Salud), ha creado una organización de criterios encargados en la organización de los cuidados paliativos sea cual sea el modelo organización adoptada en un país, indicando que programas de cuidados paliativos desarrollen los siguientes componentes:

ATENCIÓN DOMICILIARIA.

“El domicilio es considerado el elemento base para proporcionar cuidados paliativos, quedando las instituciones más como elementos de apoyo que como elementos centrales de los programas. Existen múltiples referencias acerca de los beneficios que se derivan de la atención domiciliaria, que se pueden resumir en los siguientes aspectos:”¹³

Como se menciona anteriormente el domicilio es el principal medio en el estudio del paciente, del cual se obtienen múltiples referencias que favorecen en el trato con el paciente terminal y su núcleo familiar.

- ◆ Los enfermos pueden tener similar control de síntomas con una calidad de vida igual o superior a la que tendrían en una institución.

¹³Pérez Cayuela P Valentín V. Rosa J. Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el área de Insalud Madrid 1992.

- ◆ Al evitar la institucionalización se tiende a maximizar la autonomía del individuo.
- ◆ Al mantener al paciente en su entorno se previenen problemas de salud mental, de marginación y de aislamiento.
- ◆ Existen estudios de coste-efectividad que sugieren ventajas de la atención domiciliaria frente a la atención en institución cerrada.
- ◆ Organizar los cuidados paliativos considerando el domicilio de los pacientes el lugar central de los cuidados, permite al equipo de atención primaria mantener su papel tradicional.

SERVICIO DE CONSULTA CON PROFESIONALES SANITARIOS EXPERTOS.

El servicio de consulta con profesionales sanitarios expertos, profesionales encargados en desarrollar actividades de formación, investigación y asistencia, que pueden estar ubicados dentro del servicio de un hospital o en la comunidad.

CUIDADOS EN INSTITUCIÓN CERRADA.

Los cuidados en institución cerrada pueden ser organizados en torno a diferentes estructuras:

- ◆ Centros específicos de cuidados paliativos “hospice”.
- ◆ Áreas de un hospital general destinadas a cuidados paliativos.

Los tratamientos que se utilizan en la atención de cuidados paliativos deben ser de efectividad, simples de administrar y fácilmente aplicables en el domicilio de los pacientes por lo que se recomienda adaptar la organización de los cuidados paliativos por lo que se puede afirmar que el objetivo de este sistema de intervención es dar calidad de vida, sin intentar alargar la supervivencia, de forma que se tengan en cuenta necesidades físicas, psicológicas y sociales del paciente y su familia, y la coordinación de todos los recursos sanitarios y sociales.

2.4 FORMACIÓN Y PREPARACIÓN ESPECÍFICA DE LOS PROFESIONALES PARA ATENDER Y CUBRIR LAS DEMANDAS.

“El manejo de la situación terminal no se contempla nunca, pues la enseñanza está orientada a curar, pocas veces a prevenir y desde luego no a dar bienestar en los últimos momentos, o a saber priorizar, en cada situación, los síntomas a tratar. Se ha perdido el concepto básico de **CUIDAR**. La muerte deja de ser algo natural y normal, algo que forma parte de la vida y acaba viéndose como un fracaso terapéutico.”¹⁴

La situación terminal dentro de su proceso puede ser vista como un fracaso por parte de Médicos principalmente, ante la aceptación de reconocer que lo que padece el enfermo es incurable.

Los profesionales sanitarios de atención primaria y especializada, el enfermo en fase terminal produce frustración y sensación de fracaso, que asociados a la muerte y al sufrimiento del paciente es tratado por períodos largos de tiempo en situaciones difíciles.

Los profesionales sanitarios de atención primaria en encuestas dirigidas, contestan que más de un 70% de los casos en fase terminal reciben una atención inadecuada. Cuando se analiza la causa, se concluye que el paciente en fase terminal crea: inquietud y angustia por ser enfermos multisintomáticos con trastornos psicológicos asociados, presentan un difícil manejo farmacológico y existe poca formación en el uso de opiniones.

¹⁴Pérez Cayuela P Valentín V. Rosa J. Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el área de Insalud Madrid 1992

2.5 EXPERIENCIAS EN LA ORGANIZACIÓN DE LOS CUIDADOS PALIATIVOS.

A finales de los 80, han surgido equipos que han tomado conciencia en la aplicación de cuidados paliativos, coordinados con los profesionales que trabajan en los mismos a los que les han dedicado la atención para el manejo de los mismos. En esta década se busco la preparación y el soporte necesario para trabajar en la atención al paciente en fase terminal.

En la actualidad son mas los profesionales que se orientan en Medicina Familiar y Comunitaria, Oncología Médica, Oncología Radioterápica, Anestesia, Medicina Interna etc., de manera que se pueda brindar un mejor servicio en la atención del paciente terminal y de su familia.

Se ha intentado resumir, de manera muy esquemática, los diversos modelos organizativos que existen en el estado español, intentando evitar los nombres de la siguiente manera:

- ◆ Desarrollo de Unidades de Cuidados Paliativos ubicadas en hospitales de segundo o tercer nivel, que ejercen los cuidados fundamentalmente en régimen de hospitalización, y en menor grado en actividades de atención domiciliaria llevadas a cabo mediante Unidades Volantes de Atención (constituidas por Médico y Enfermera) dependientes del servicio hospitalario.

- La incorporación de los cuidados paliativos al ejercicio de los coordinados o no con los servicios de cuidados paliativos.

- Unidades de cuidados paliativos ubicadas en hospitales que trabajan en un modelo de hospitalización sin atención domiciliaria.

- ◆ Unidades de Atención Domiciliaria de funcionamiento independiente, aunque conectadas con algún servicio que permita la hospitalización, y submencionadas por entidades no pertenecientes al sistema sanitario público.

- ◆ Programas Coordinados de Atención constituidos por Equipos de Soporte o Unidades de Apoyo, ubicados en atención primaria, con un sistema de comunicación rápido y eficaz con la atención especializada, en el que se realiza Atención Domiciliaria, con un hospital con camas específicas para cuidados paliativos cuando el ingreso es necesario, todos ellos pertenecientes al sistema sanitario público.

2.6 PROBLEMAS DERIVADOS DEL CUIDADO DEL ENFERMO.

Otros problemas que afectan a la enfermedad terminal, están relacionados con el cuidado del enfermo, en el cual tradicionalmente, las mujeres han asumido la atención a las personas dependientes, niños, enfermos y discapacitados. Hoy día, la incorporación de la mujer al mundo laboral y la transformación de la familia han variado en lo que respecta al cuidado de los enfermos crónicos y terminales.

La mujer que se ha dedicado al cuidado de una persona terminal, presenta frecuentemente cansancio por la falta de ayuda de otros familiares, trastornos depresivos, e incluso estrés, generalmente son mujeres de mediana edad, educadas en la responsabilidad del cuidado de los demás, con falta de autonomía y de autoestima personal que, muy difícilmente, comprenden la necesidad de compartir el cuidado de su enfermo.

Se hace referencia en el aumento del cuidado en el propio domicilio, en donde existe muchas de ellas inmigrantes, que se dedican hoy día a la atención de mayores y enfermos y que dan respuesta a la necesidad social de atención a las personas dependientes.

Se dan una serie de problemas por esta cuestión como son los siguientes:

PROBLEMAS LABORALES.-Son los derivados de la pérdida del trabajo del enfermo, como consecuencia las consultas sobre los trámites para la obtención de la incapacidad laboral, lo cual lo provoca como un problema laboral.

Por parte de las personas que cuidan del paciente se constituye una gran dificultad el tener que abandonar el trabajo para atender al enfermo, ya que no existe una legislación que ampare estas situaciones.

PROBLEMAS LEGALES.- En la fase terminal afloran las situaciones irregulares en el ámbito jurídico que el enfermo ó la familia desean solucionar y que pueden también ser tema de conflictos como son los siguientes:

- ◆ Temas de herencias:
- ◆ Hijos ilegítimos
- ◆ Regularización de uniones consensuadas

PROBLEMAS ECONÓMICOS.- La carencia absoluta de recursos personales y sociales empeora la situación. El bajo nivel socioeconómico se asocia a factores de riesgo añadidos a cualquier situación de enfermo terminal. Las familias con precariedad económica incrementan su sufrimiento, debido a la disminución de los ingresos y el aumento de los gastos por la enfermedad del paciente, disminuyendo la calidad de atención del enfermo y de la familia.

PROBLEMAS SOCIALES.- Los problemas más frecuentes están ligados al aislamiento progresivo de la familia ó de alguno de sus miembros.

2.7 PROBLEMAS DERIVADOS DE LA UTILIZACIÓN DE LAS PRESTACIONES Y SERVICIOS DEL SISTEMA SANITARIO.

“Se puede incidir en primer lugar, en aquellos derivados del distanciamiento y falta de sensibilidad de algunos profesionales que no se identifican con los cuidados paliativos, así como los derivados del desconocimiento de los servicios y recursos existentes en el Sistema Sanitario Público, especialmente en poblaciones y grupos desfavorecidos.”¹⁵

Como menciona el autor Pérez Cayuela en el apartado anterior, a falta de sensibilidad principalmente por parte de algunos profesionales encargados de los cuidados paliativos, no se lleva a cabo un buen manejo en la utilización de los recursos, aun contando con la prestación de los servicios proporcionados por el sistema sanitario, lo cual no mejora la situación del paciente y del familiar que esta a su cuidado.

Se potencializa la atención domiciliaria dependiendo de las unidades paliativas hospitalarias como las unidades específicas encargadas, no solo en casos concretos, dentro de un sistema considerado y las específicas, solo se refiere a un programa dentro de una unidad hospitalaria, que brindan el servicio, pero su crecimiento ha sido desigual, dependiendo de los recursos utilizados y del grado de implementación.

¹⁵ Pérez Cayuela P Valentín V. Rosa J. Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el área de Insalud Madrid 1992

PROBLEMAS RELIGIOSOS.-Se originan conflictos entre el enfermo y la familia por la atención religiosa, debido a que la asistencia que se da por parte de sacerdotes es con las mejores intenciones de que el paciente termine por aceptar su enfrentamiento con la muerte, lo cual para los familiares resulta inaceptable reconocer que su familiar va a morir, ya que lo que desean es la recuperación del mismo.

PROBLEMAS SOCIALES. Se dan en su mayoría por la falta de atención en cuanto a estas situaciones, no brindando asistencia que permita que los enfermos en fase terminal sean atendidos, en el control y manejo de sus síntomas, evitándoles el dolor o malestares ocasionados por el tiempo de la enfermedad terminal. Por lo que se considera el manejo de las siguientes asistencias sociales:

- ◆ Ayuda domiciliaria, levantamiento, aseo, etc. Dependientes por lo general de los Ayuntamientos y los correspondientes a la iniciativa privada.
- ◆ Residencias asistidas, públicas, dependientes de las comunidades autónomas. Atienden a enfermos en fase terminal institucionalizados con anterioridad.
- ◆ Residencias privadas. Son escasas las que acogen enfermos en fase terminal.

Las redes socio familiares siguen siendo el principal recurso y apoyo para la atención del enfermo terminal, a pesar de los cambios sociales, incrementando estas redes de apoyo, de asociaciones de voluntarios, de afectados y familiares de enfermos crónicos, son imprescindibles para cubrir con eficiencia todas las necesidades de los seres humanos en esta última etapa de su vida.

2.8 LABOR DE MÉDICOS Y ENFERMERAS ANTE UN ENFERMO EN FASE TERMINAL.

El primer objetivo del Médico ante un paciente en fase terminal es la curación de su dolencia, pero hay situaciones en las que no está a su alcance, por lo que la medicina paliativa, ante los límites terapéuticos de la propia medicina, pasa a controlar entonces los síntomas de la enfermedad, especialmente la presencia de dolor, acompañando al enfermo hasta la muerte.

Los cuidados paliativos procuran conseguir que los pacientes dispongan de los días que les resten conscientes y libres de dolor, con los síntomas bajo control, de tal modo que los últimos días puedan discurrir con dignidad, en su casa o en un lugar lo más parecido posible, rodeados de la gente que les quiere.

Como ya se ha mencionado antes, los cuidados paliativos solo están encaminados en la cura y el dolor del paciente, procurando una permanencia libre de malestares, que permitan que el paciente en fase terminal trascorra con dignidad sus últimos días en compañía de sus familiares, no acelerando ni deteniendo el proceso de morir, solo están presentes aportando conocimientos especializados de cuidados médicos y psicológicos, y el soporte emocional y espiritual durante la fase terminal y en un entorno que incluye el hogar, la familia y los amigos.

La atención que se brinda después del fallecimiento es fundamental para los miembros de la familia, en el cual los voluntarios juegan un rol importante en el soporte de la familia, debido a los cambios que se presentan en el estado de ánimo, los cuales necesitan atención especial, ya que sino se tiene un control de esos estados, la situación emocional del familiar afectado podría repercutir en su salud, por lo que se ha considerado la asistencia a familiares afectadas por tales situaciones.

“Definida la condición del enfermo terminal, es preciso delinear las actitudes y conductas que corresponden al Médico tratante y otros miembros del equipo de salud, tanto en lo que respecta al enfermo como a su familia.”¹⁶

El autor González Barón menciona que es importante la comunicación que debe de existir de los Médicos con los familiares y con el propio paciente, permitiendo mejorar la atención en su tratamiento, por lo que menciona la importancia de comunicarse dentro del proceso del estudio del paciente:

- ◆ “*Comunicación al enfermo de la situación que lo afecta*: la norma general es que el paciente tiene el derecho a conocer tanto la naturaleza de la enfermedad como su pronóstico y el Médico la obligación de decir la verdad. Para fines de esta comunicación, es de decisiva importancia una adecuada relación Médico-Paciente. Es al Médico tratante a quien corresponde comunicar al paciente la naturaleza de su enfermedad y su pronóstico, porque él es el responsable de su cuidado, conoce cabalmente la enfermedad que lo aqueja y ha desarrollado una relación interpersonal con el enfermo que facilita la comunicación. No hay ninguna justificación ética para mentir a un paciente, dado que cualquier buena intención que se tenga no excusa la intolerabilidad moral de la mentira. Sin embargo, en determinadas situaciones, para no dañar la condición psicológica del paciente o destruir las esperanzas de mejoría que pudiera tener, se puede limitar la información sobre su enfermedad, sin ocultar los aspectos esenciales de ella. Si bien los pacientes tienen el derecho a conocer la

¹⁶ González Barón M, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid. Editorial Médica Panamericana.1996. pág. 105-106

verdad sobre su situación, la prudencia es anterior al derecho a la verdad a toda costa. En ocasiones, el enfermo puede haber manifestado expresamente al médico su voluntad de conocer la verdad sobre su enfermedad, en cuyo caso es obligación del médico proporcionársela. En otras circunstancias, es el Médico quien tiene que averiguar si el enfermo está en condiciones de conocer la verdad, mediante una observación atenta y preguntando a sus familiares más directos o personas que vivan en estrecho contacto con él. También, tiene que considerar la condición psíquica del enfermo, cuál es su juicio de realidad y grado de lucidez intelectual y cognitiva; es decir, saber si el enfermo es o no competente para tomar sus propias decisiones. Si existen dudas acerca de la competencia de un paciente, el médico tratante deberá recurrir a una instancia calificada para resolver. En todo caso, el médico debe ahondar la relación con el enfermo, dándole la real oportunidad de manifestar su voluntad” (González Barón M, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer, pag.106).

De acuerdo con lo anterior se sabe que la comunicación es el medio que se tomo en cuenta para saber y dar a conocer, si el pronóstico del paciente se le puede informar al enfermo y a sus familiares, considerando la reacción que puedan tomar, por lo que ya en el trato con el paciente el médico logra darse cuenta de sus formas de comportarse o de ser.

- ◆ *“Comunicación con la familia:* en general, la familia debe participar del conocimiento de la real situación del enfermo. La participación de la familia se considera indispensable, no sólo para evitar eventuales problemas al Médico o al equipo de salud o por las implicaciones médico-legales que pudieran generarse, sino como una manera de lograr una efectiva comprensión de la situación del enfermo y la voluntad de los familiares de

proporcionar al paciente un adecuado sostén de todo orden hasta el fin de su vida. La familia debe comprender que, sin lugar a dudas, está involucrada en el problema de su pariente enfermo y que esa situación afecta y compromete a todos como grupo familiar. Con el fin de disponer de elementos de juicio apropiados, el Médico tratante deberá inquirir la presencia o ausencia de un soporte social adecuado a la edad y condición del enfermo, tanto a nivel de familiares como de amistades. Cuando se trata de pacientes comprometidos de conciencia o emocionalmente inestables, la familia, el representante legal o, en caso de no existir éstos, alguien muy cercano, subrogará al enfermo en su derecho de conocer, debiendo ser informada esa persona de modo completo sobre la condición del enfermo. Una situación más bien excepcional se genera si un enfermo competente y psíquicamente estable prohíbe expresamente al médico compartir la información de su situación con sus familiares o personas relacionadas cercanamente. O a la inversa, de ocurrencia más frecuente, la familia puede solicitar al Médico que no diga al paciente la verdad sobre su enfermedad. En ambos casos, debe prevalecer el compromiso del Médico con su enfermo y, por lo tanto, debe respetarse su voluntad. Sin perjuicio de ello, el Médico puede intentar convencer al paciente que es conveniente que la familia esté informada y, a ésta, que es un derecho del enfermo conocer la verdad, dándole las razones para ello". (González Barón M, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer, pag.106).

La comunicación con la familia es tan importante como la que se mantiene con el paciente, dependiendo de circunstancias que se tenga que mantener más informado al familiar como sería en la toma de alguna decisión que solo sea autorizada por el familiar.

- ◆ “*Conducción del proceso de cuidado del paciente terminal*: el Médico tratante debe ser el principal responsable y conductor del proceso de cuidado del paciente terminal. Más aún, asumir esta conducción constituye una obligación irrenunciable para el Médico (principio del no abandono). Sin perjuicio de ello, en la medida que se requiera, es necesaria la participación de un equipo de profesionales y auxiliares de la salud según el lugar de atención y las características de cada paciente. No obstante, la falta de un grupo profesional de apoyo no excusa al Médico tratante de dar las indicaciones pertinentes para llevar a cabo el cuidado del enfermo. Este cuidado debe incluir su preocupación no sólo por los aspectos técnicos, sino que también por los asuntos personales del paciente y la compañía y apoyo de los familiares y amigos cercanos. Mención especial merece la situación de los médicos que desarrollan sus funciones en Servicios de Urgencia y Residencia, en Hospitales y otros Centros de Salud, toda vez que sobre ellos recae muchas veces la responsabilidad de tomar decisiones respecto a enfermos con los cuales nunca antes habían tenido relación alguna. La mayoría de las veces, además de trabajar con premura por la presión asistencial, no suelen disponer de información de los pacientes entregados a su cuidado, lo que puede conducir a errores de juicio. Es de gran importancia en estos casos que el Médico actúe con prudencia, esforzándose por obtener la mayor cantidad de información sobre el enfermo o, en su defecto, actuar de modo conservador, considerando que la situación es reversible mientras no se demuestre objetivamente lo contrario. Es conveniente mencionar, en el caso de enfermos que han estado previamente hospitalizados, la valiosa ayuda que puede prestar, para tomar decisiones correctas, una ficha clínica de buena calidad”. (González Barón, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer, pag.107).

El médico es el responsable sobre el cuidado en la salud del paciente, quien no puede abandonarlo si su bienestar depende de él durante su permanencia en una unidad hospitalaria.

- ◆ *Tratamiento del enfermo*: en términos generales, los objetivos del tratamiento deben orientarse a aliviar los síntomas que hacen sufrir al enfermo, proporcionarle períodos apropiados de descanso y sueño, lograr la mayor movilidad e independencia que su condición le permita y aliviar los sentimientos de impotencia o culpa que el enfermo pudiera tener.
- ◆ “El paciente debe recibir un tratamiento paliativo acorde con su condición terminal, por lo que no tiene justificación utilizar tratamientos agresivos y costosos como los que pueden emplearse en el caso de enfermedades recuperables (principio de proporcionalidad). Se ha dicho, con razón, que nadie está obligado a administrar tratamientos inútiles, así como no se debiera escatimar recursos orientados a mejorar el bienestar del paciente”. (González Barón, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer, pag.106).

El tratamiento del enfermo solo cumple con el alivio del enfermo en el manejo de sus síntomas con el fin de que el paciente trascorra sin malestares físicos que empeoren su bienestar.

El tratamiento debe solo estar destinado a proporcionarle al paciente terminal lo siguiente, de acuerdo con el autor González Barón:

- ◆ Apoyo psicológico del Médico tratante y demás profesionales y auxiliares que tienen relación con el paciente, cuando el mismo esté consciente y en capacidad de recibir información, lo que incluye el apoyo familiar.
- ◆ Atención de enfermería básica adecuada, incluyendo el confort, y compañía de personal especializado o de familiares que colaboren en esas tareas.
- ◆ Tratamiento apropiado de los síntomas que perturban al paciente, en especial del dolor cuando está presente.
- ◆ Diagnóstico oportuno y tratamiento adecuado de la ansiedad y depresión.
- ◆ Diagnóstico oportuno y tratamiento de nuevos signos o síntomas que pueden aparecer en el curso de la evolución e incomodar al paciente.
- ◆ *“Preparación del enfermo para la muerte:* tiene singular importancia que el paciente, que va a morir en un breve plazo, se prepare para la muerte en debida forma y reciba la mejor ayuda de quienes participan en su tratamiento y cuidado. Esta preparación incluye la posibilidad de que el enfermo resuelva adecuadamente un amplio rango de asuntos personales, de orden familiar, económico, legal o del ámbito espiritual. La oportunidad de reconciliarse con un pariente o amigo, reconocer legalmente un hijo,

poner sus asuntos económicos en orden, adoptar medidas para asegurar el bienestar de quienes dependen de él o tomar decisiones de orden espiritual o religioso de acuerdo a sus creencias, son ejemplos de preocupaciones que puede tener un enfermo terminal. Es responsabilidad del Médico tratante que se facilite al enfermo terminal, cuando sea factible, el acceso oportuno a las personas o entidades que requiera, para así resolver del mejor modo posible los problemas de carácter personal que lo aquejan o preocupan". (González Barón, Ordoñez A, Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer, pág.107).

La preparación de la muerte del paciente solo responde a la posibilidad que tiene el enfermo en fase terminal de hacer lo que cree conveniente de resolver como pudieran ser problemas personales pendientes, es como reconciliarse con la vida, para resolver cualquier conflicto de distinta índole.

La atención del enfermo terminal puede ser recibida en su casa, el hospital u otro tipo de establecimiento adecuado para el, tomando en cuenta la decisión sobre el sitio en que se cuidará al enfermo, por lo que el Médico debe ver varios factores como:

- ◆ Gustos y preferencias del afectado, haciendo con el paciente las consultas pertinentes, toda vez que sea posible.
- ◆ La situación socio-económica personal y familiar, a la vez que los recursos disponibles para el caso particular.
- ◆ El sistema previsional al que se encuentra adscrito el paciente, así como los beneficios que dicho sistema le otorga.

- ◆ La disponibilidad cierta (o su ausencia) de una red efectiva de apoyo social, proporcionada por la familia. Otras personas cercanas u organizaciones de voluntarios, que estén dispuestas a participar activamente en la atención del enfermo.
- ◆ Factores culturales, que pueden incidir en las preferencias del enfermo o la familia por un determinado lugar de atención.

ROL DE ENFERMERÍA.

La aportación más específica para Enfermería se encuentra referida a:

- ◆ “Actitudes positivas y del sentido del humor, López nos propone pautas de comportamiento que fomentan una relación positiva con los pacientes:”¹⁷
 - Establecer una relación de empatía con el paciente y la familia.
 - Utilizar la intuición y la sensibilidad.
 - Adoptar posiciones en la información y resolución de dudas, desmitificando falsas creencias respecto a la enfermedad.
 - Ayudar al paciente y a su familia a identificar lo que más le preocupa de su proceso.
 - Reforzar los progresos conseguidos por el paciente.

¹⁷ López Imedio. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid. Ed. Medica Panoamericana 1999. Pág. 245-256

- Evitar actitudes negativas que generen sentimientos de culpabilidad.
- Facilitar y utilizar actitudes de escucha activa.
- Animar al paciente a realizar actividades que resulten agradables y de su interés.
- Aprender a reírnos de nosotros mismos.

Estas actitudes proponen una buena relación con los pacientes, facilitando el cuidado del enfermo y la relación con su familia del paciente, en la cual suponen una inteligencia emocional como:

- ◆ Reconocer los sentimientos propios y desarrollar la capacidad de administrarlos.
- ◆ Mejorar la auto motivación.
- ◆ Reconocer las emociones de los demás.
- ◆ Saber reaccionar correctamente a los sentimientos del otro: empatía.

2.9 LABOR DE TRABAJO SOCIAL ANTE UN ENFERMO EN FASE TERMINAL

Es evidente que dentro de nuestra disciplina y a través del Trabajo Social Clínico la intervención terapéutica en los procesos de relación de ayuda y los cuidados al final de la vida, tanto con los afectados como con su entorno inmediato (familia, amigos, vecinos, etc.), es posible, por ser un profesional que apoya a otras personas para que puedan enfrentarse a sus problemas a través de la exploración, la comprensión y la acción.”¹⁸

El Trabajador Social es un profesional que brinda gran ayuda en el ámbito clínico en el cual su intervención es apoyar al paciente y su familia a través del estudio de social en el cuál influye como principal herramienta para brindarle una mejor atención

Trabajo Social, se hace uso de la supervisión clínica, a través de su intervención con el fin de brindar una mejor atención dentro del proceso interactivo en el que supervisor, sobre el trabajo clínico este prestando especial atención en relación al paciente, con el objetivo de ayudarlo a lograr una atención más adecuada a la situación de malestar o de conflicto, por ello el Trabajo Social Clínico considera el sufrimiento como la base para la intervención psicosocial.

¹⁸ David J. Castillo Trujillo El trabajo en redes en el sector salud. Pág. 55-58

El objetivo general de la intervención por parte del Trabajador Social Clínico debe ser: ayudar al los supervivientes a entender el proceso de duelo, manejando los siguientes objetivos:

- ◆ Asimilar la realidad de la pérdida.
- ◆ Ayudar a la persona asesorada a tratar tanto las emociones expresadas como las latentes.
- ◆ Ayudarla a superar los diferentes obstáculos para reajustarse después de la pérdida.
- ◆ Ayudar a la hora de decir un adiós apropiado y a sentirse cómodo/a volviendo otra vez a la vida.

Por lo que la intervención psicosocial por parte del Trabajador Social Clínico en el entorno a familia, amigos y vecinos cubre los siguientes desafíos respecto al duelo:

- ◆ Ayudarles a reconocer la realidad de la pérdida y abrirse al dolor.
- ◆ Ayudarles a revisar su mundo de significados.
- ◆ Ayudar a reconstruir la relación con lo que se ha perdido.
- ◆ Ayudarles a reinventarse a ellos mismos.

En consecuencia el Trabajador Social se convierte en el vínculo natural de enlace entre los recursos que ofrecen las instituciones y los grupos humanos que demandan los servicios, es quien conoce las carencias y necesidades sociales que tienen que ver en el proceso salud-enfermedad, identificando las redes familiares y sociales, que promuevan la utilización de los recursos disponibles, a través de acciones de investigación, promoción, prevención, orientadas a la recuperación de la salud y a la participación del individuos.

CAPITULO 3

LA FAMILIA ANTE LA DINÁMICA DEL PACIENTE EN SITUACIÓN TERMINAL

“La familia es una parte esencial dentro de la medicina paliativa con pacientes en situación terminal. Sus integrantes contribuyen a los cuidados del enfermo y cada uno de sus integrantes tiene que recibir la atención e instrucción necesarias por parte del equipo especializado sobre los cuidados para no influir negativamente en la evolución del paciente, pues en una situación límite como la enfermedad maligna terminal, los conflictos familiares afloran y pueden influir negativamente sobre la persona afectada.”¹⁹

La familia es el sustento del enfermo en fase terminal como apoyo de la medicina, el la que influyen los cuidados que le proporcionan al paciente influyendo en la evolución del paciente, evitando alteraciones que pueda influir en su recuperación.

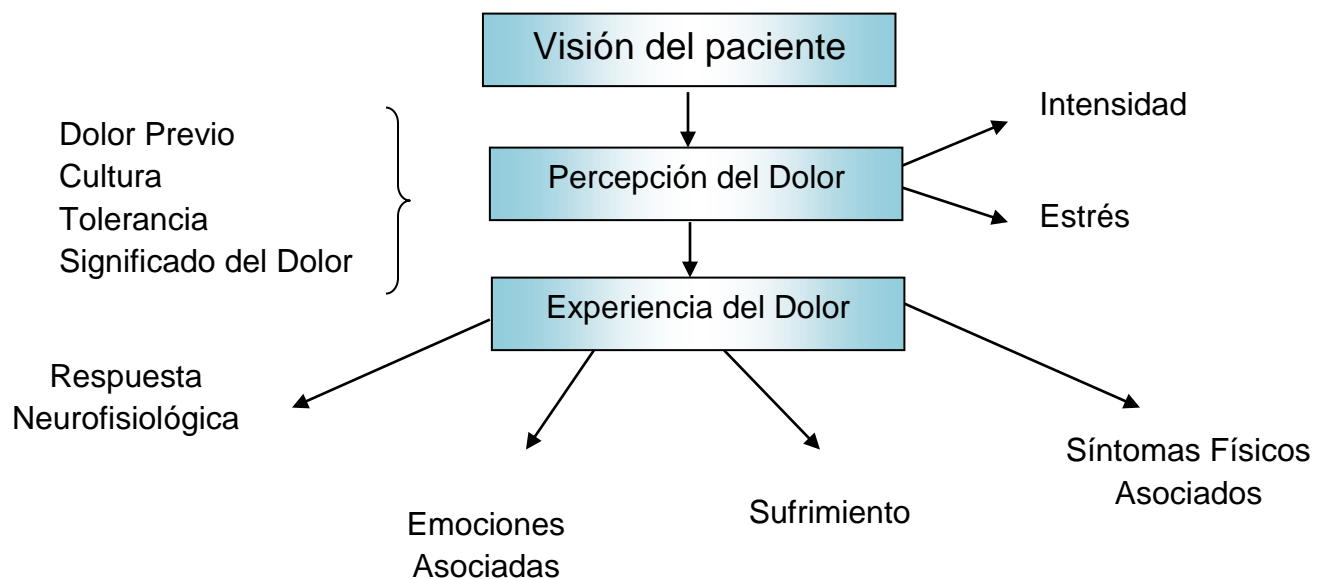
La familia puede colaborar efectivamente en el cuidado del enfermo de una forma adecuada en el control de los síntomas. Los integrantes de la familia que más se involucren en la salud y la enfermedad del paciente, solo necesitan de un apoyo constante, de la seguridad y de la asistencia completa durante todo el proceso, de tensiones generales y de disponibilidades permanentes de cuidados por parte de los familiares y grupo de salud.

¹⁹ Gómez Sancho, Marco. La Familia y el paciente. Manual de Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos Hospital El Sabinal. Las palmas de la Gran Canaria. 1992. Pág. 65-69.

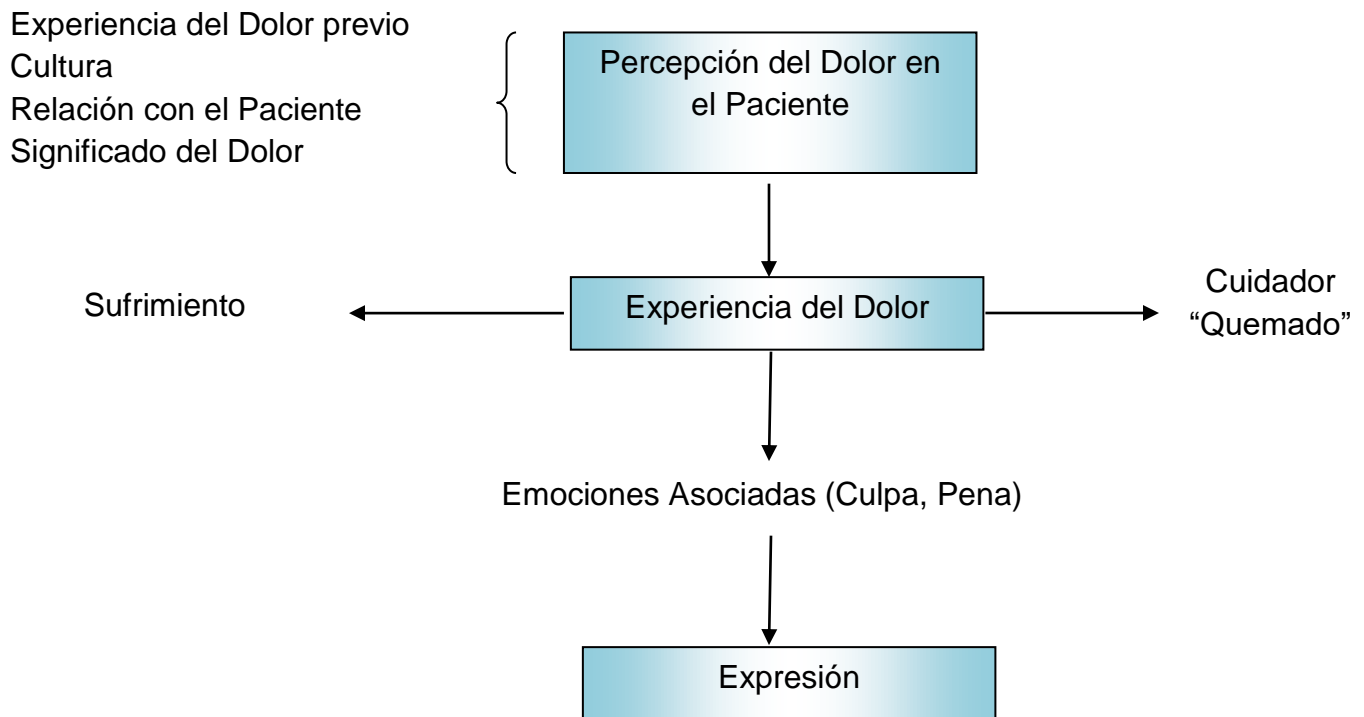
3.1 ÓPTICA DE LA ENFERMEDAD TERMINAL.

Es notar que la visión del paciente sobre su enfermedad es diferente a lo que ven sus familiares y cuidadores, la experiencia del dolor puede servir como modelo para comprender un poco estas experiencias.

Ilustración 1.- En este esquema se expone el punto de vista de quien en cuerpo físico padece una enfermedad como el de los que rodean a ese ser, comprendiendo las diferencias, y logrando un acercamiento.



ILUSTRACION 2.- En el siguiente esquema, se expone lo que persive el paciente sobre su experiencia del dolor.



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

3.2 DIFICULTADES INTRA FAMILIARES ANTE LA ENFERMEDAD TERMINAL.

La familia se ve sometida a cuatro tipos de problemas que están relacionados con su enfermedad, como son los siguientes:

- ◆ **Desorganización:** la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.
- ◆ **Ansiedad:** conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.
- ◆ **Labilidad emocional:** reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.
- ◆ **Tendencia a la introversión:** La enfermedad y la muerte son poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual para defenderse del desorden implanta nuevas normas.

Los cuatro factores antes mencionados, sumados a una grave y larga enfermedad cambian a todos los que conviven con la persona que padecen la enfermedad mostrando los siguientes aspectos:

- ◆ Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad, economía familiar, educación de los hijos etc.).
- ◆ Sentimientos de culpa originados en el ir muriéndose.
- ◆ Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional.

- ◆ Colapso de la red de comunicación intrafamiliar.
- ◆ Aislamiento de los miembros.
- ◆ Redistribución de los roles.
- ◆ Confusión personal.

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

- ◆ Constantes visitas al hospital.
- ◆ Acompañamiento a consultas.
- ◆ Análisis y tratamientos.
- ◆ Largas noches de acompañamiento.

Estas actividades deben combinarse con las de la vida diaria, ya que por la enfermedad de la persona existe un cambio en las mismas, en su alimentación irregular e incluso desaparición de momentos de descanso y sobre todo los periodos de ocio y placer que son utilizados para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos, tareas agotantes y absorbentes.

3.3 EL PAPEL DE LA FAMILIA COMO AGENTE POTENCIALIZADOR DEL EQUIPO DE SALUD EN EL CUIDADO DEL INDIVIDUO EN FASE TERMINAL.

El papel que juega la familia como agente potencializador del equipo de salud en el cuidado del individuo en fase terminal ejerce una influencia extraordinaria y particular, los aspectos que corresponden a la persona que cuida al enfermo y al rol de los especialistas en cuidados paliativos en la asesoría a familiares del paciente terminal.

Las intervenciones que se realizan por parte de los especialistas en cuidados paliativos en relación con la familia, deben ser desarrolladas por ellos, en la atención al paciente en fase terminal, quienes en primer lugar al hogar hacen importante en su valoración sobre las condiciones físicas, económicas y socioculturales de la familia, a fin de conocer si existen realmente las condiciones para brindar la atención adecuada, ya que se deberá afrontar no sólo la enfermedad y la muerte, sino también múltiples cambios en la estructura y funcionamiento familiar.

Debido a que no en todas las familias sus miembros, responden de una manera positiva, su respuesta está determinada por diversos factores, por ello se menciona lo siguiente:

- ◆ Características personales individuales (recursos para afrontar situaciones de estrés, estilos de vida de los familiares).
- ◆ Tipo de relaciones y afectos con el paciente y demás miembros de la familia.

- ◆ Historia previa de pérdidas y la forma en que se han manejado y adaptado a ellas.
- ◆ Relaciones familiares y conflictos previos en la familia.
- ◆ Tipo de enfermedad y muerte.
- ◆ Recursos socioeconómicos de la familia.
- ◆ Red social de apoyo externo.
- ◆ Problemas concretos y circunstanciales (calidad de la vivienda, posibilidades de herencia, disputas actuales).
- ◆ Nivel cultural, educacional y emocional de los miembros de la familia, capaz de interpretar adecuadamente la evolución de la enfermedad hasta su final.

En el cuidado de un enfermo en fase terminal, los miembros de la familia deben repartirse lo más equitativamente posible las responsabilidades del cuidado al paciente y las demás tareas del funcionamiento familiar. Sin embargo, raramente esto se hace realidad, y lo cierto es que no todos tienen la misma posibilidad, habilidad y fortaleza para desarrollar estas funciones. Si esto no se modula adecuadamente, puede conducir a que una o dos personas se recarguen en sus responsabilidades y se sientan abandonadas por los demás, generándose tensiones en las relaciones familiares.

El equipo de cuidados paliativos deberá valorar si la familia puede atenderse, emocional y prácticamente, de forma adecuada, a la persona enferma, en función de las condiciones existentes. Desde el primer momento debe identificar a la persona que llevará el peso mayor de la atención para comenzar a adiestrarlo e intensificar el soporte sobre ella, además de monitorear las vivencias y el impacto que el cuidado a su familiar enfermo le produce.

“Este trabajo de valoración de la situación familiar debe hacerse periódicamente, ya que esta situación puede modificarse bruscamente si aparecen determinados indicadores de crisis. Cuando el peso de la atención al familiar es llevado a cabo por un miembro específico de la familia, este es llamado comúnmente *"cuidador principal"*. Se define como la persona (familiar o allegado) con mejores condiciones para asumir responsablemente el cuidado del paciente, por contar con posibilidades reales y disposición para su atención, poseer una buena relación afectiva con él o ella, suficiente nivel escolar para comprender y transmitir la información e instrucciones, así como capacidad para imprimirle seguridad y bienestar emocional en la mayor magnitud posible. En consecuencia, las cualidades que debe reunir un cuidador primario ideal, pueden ser enumeradas como sigue.”²⁰

Como se menciona en la guía de práctica clínica del trabajo que realizan los profesionales en los cuidados paliativos tiene que ser valorada periódicamente, con el fin de que la familia que esta al cuidado de un paciente en fase terminal, cubra con las características para asumir de manera responsable en el cuidado del enfermo:

- ◆ Posibilidades reales de cuidado (proximidad, condiciones físicas).
- ◆ Relación afectiva con la persona enferma.
- ◆ Inspirar seguridad y confianza.

²⁰ Guía de Práctica Clínica: Control de Síntomas del Enfermo con Cáncer Terminal. La Familia y el Paciente. En: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/csect/csect5-4.html>

- ◆ Capacidad intelectual (no deficitaria) y suficiente nivel cultural.
- ◆ Sentido de responsabilidad.
- ◆ Salud mental.
- ◆ Actitudes para el apoyo, pero no sobre protectoras ni paternalistas.

“Naturalmente, no siempre un cuidador primario reunirá todos estos requisitos. Por otra parte, se supone que el cuidador primario asume de forma voluntaria este tipo de cuidado. En la mayoría de los casos, es alguien del entorno familiar (cónyuge o hijos), más raramente es una persona afectivamente importante para el paciente, aunque ajena a la familia. Pero, sin duda, los miembros del equipo de cuidados paliativos deben tener estos atributos en cuenta para orientar la selección de un familiar que se haga cargo, más que otros, de los cuidados al individuo enfermo.”²¹

En el apartado anterior se menciona que la persona que este como responsable en el cuidado de l enfermo en fase terminal tiene que estar por decisión propia, de forma voluntaria, ya que esto ayudaría de forma positiva una permanencia digna libre de malos actos, por ello si se quiere lograr que estas personas reciban en su hogar la atención adecuada, es imprescindible que a sus familiares, se les prepare para esas funciones, sin olvidar que es posible que esta sea la primera ocasión en que se encuentra alguien en una situación de este tipo. Prepararla para el cuidado integral del paciente, y también, brindarle soporte suficiente para que pueda ejercer su función con el menor costo emocional posible.

²¹ Guía de Práctica Clínica: Control de Síntomas del Enfermo con Cáncer Terminal. La Familia y el Paciente. En: <http://www.gobcan.es/funcis/difusion/csect/csect5-4.html>

En la asesoría para el cuidado integral al individuo en fase terminal constituyen las intervenciones más importantes, ya que a través de ellas la familia se prepara para su cuidado. Los miembros del equipo se mantienen en contacto continuo, sin dejar a la familia sola en esta ardua labor.

Los cuidados deben ser reajustados con flexibilidad, sin rigidez ni estereotipias, considerando las numerosas causas de disconfort del enfermo; no es casual que se insista en que el ordenador esencial de los cuidados paliativos es "apresar el sentido personal de confort o disconfort para el individuo, estos aspectos, deben ser enseñados a los cuidadores familiares para que aprendan a ofrecer los cuidados con la flexibilidad necesaria. Por esta razón, los entrenamientos a familiares deben ser flexiblemente estructurados e individualmente orientados.

Las intervenciones deben ser sistemáticas, cada cuidado en específico debe acoplarse a otros en una terapéutica integral, con un enfoque sistémico-dinámico, que retroalimente a los cuidadores (personal de salud y familiares). Por tanto, el entrenamiento debe ser diseñado y conducido con este enfoque, con el cuidado de que no sean recomendaciones o consejos aislados, ni informaciones que no guarden los nexos pertinentes.

Todo el tiempo que se capacite a una familia por expertos de cuidados paliativos debe ser corto, debido a la situación que se vive, en el cual poco a poco, paulatinamente, el familiar irá adiestrándose en la solución de diversos problemas, a medida que estos aparezcan, e irá acumulando experiencia.

En la capacitación a la familia para la atención al paciente terminal deben tomarse en cuenta todos los aspectos que tienen que ver con el cuidado directo al individuo: alimentación, higiene, cambios de postura, curaciones específicas, evacuación, administración de medicamentos, control de ciertos síntomas y molestias, y obviamente, debe incluir recomendaciones para las pautas de actuación ante la aparición de diversas crisis (coma, pánico, agitación psicomotora, agonía), así como orientaciones para una comunicación adecuada con el enfermo y los otros familiares (con actitud receptiva, inclusión de la comunicación no verbal adecuada, disponibilidad de respuestas ante preguntas del enfermo) y para suministrar soporte emocional, tanto al paciente, como al resto de los miembros de la familia.

En la capacitación al cuidador primario o a otros familiares se realizará de forma progresiva, con lenguaje claro, sin la utilización de palabras técnicas y en un ambiente de cordialidad y respeto. Este entrenamiento será eminentemente práctico, al utilizar preferentemente los pasos de las técnicas para el desarrollo de habilidades, que han mostrado ser útiles para la capacitación de profesionales sanitarios: modelado, ensayos conductuales, retroalimentación, etc.

Es importante que se le ofrezca a los familiares información escrita, expuesta de forma sencilla, en pequeños manuales, folletos o plegables educativos, que les orientarán en la satisfacción de las necesidades básicas del individuo enfermo.

Las principales interrogantes del familiar pudieran ser:

- ◆ ¿Cómo aumentar el confort del paciente?
- ◆ ¿Cuáles son los elementos de una dieta balanceada?
- ◆ ¿Cómo aumentar las calorías y proteínas de la dieta?

- ◆ ¿Qué hacer cuando el individuo no tiene apetito o no siente gusto a los alimentos, o los siente desagradables?
- ◆ ¿Cuándo hay problemas para masticar o tragar?
- ◆ ¿Cuándo se siente satisfecho con pequeña cantidad de alimentos?
- ◆ ¿Si tiene ardor de estómago, prurito, falta de aire o calambres posicionales?
- ◆ ¿Cuándo hay diarreas, estreñimiento, náuseas y vómitos, insomnio y qué hacer cuando hay dolor?

En la etapa de fase terminal del paciente, como profesionales de Trabajo Social se puede contribuir a que los pacientes y a sus familiares, reciban una ayuda decorosa profesional y con dignidad, con forme a los objetivos institucionales; coadyuvando en el aumento del número y duración de las visitas; así también intensificando los cuidados y aplicando las medidas de vigilancia con el apoyo de los familiares para que en casos de hemorragias, vómitos, agitación, etc., estos pacientes reciban una atención de emergencia; tratando de evitar las crisis de claudicación emocional en la familia y tener siempre en cuenta que, aunque el individuo esté obnubilado o en coma, puede tener percepciones, por lo que se debe ser muy cautos con lo que hablemos delante de él paciente.

Así como no pasar de alto, las percepciones que tiene el paciente, por lo que es necesario interesarse por su grado de bienestar y recordar la importancia de la comunicación y la satisfacción de sus necesidades espirituales. Estos pueden ser consejos útiles y prácticos para el momento en que llegue la muerte.

CAPITULO 4

METODOLOGÍA TRADICIONAL DE CASOS EN ENFERMOS EN FASE TERMINAL, EN EL HOSPITAL INTEGRAL OTOMI-TEPEHUA DE HIDALGO.

La Metodología Tradicional comienza a configurarse una vez entrado el siglo XX, cuando los problemas derivados de la industrialización hicieron necesaria una forma de ayuda mucho más eficaz. En éste período tiene importancia la Primera Guerra Mundial y la Revolución Rusa.

Es el estudio de cada caso de indigencia. El método se consolida teniendo en cuenta:

- ◆ Investigación de los solicitantes.
- ◆ Visitas a domicilios.
- ◆ Atención individualizada.

“La primera experta en esta Metodología Tradicional de Casos es Mary Richmond en Estados Unidos, quien comienza a ser relevante para el Trabajo Social en 1889, cuando toma contacto con las sociedades organizadas de la caridad. Realiza un diagnóstico en función de los datos obtenidos de su experiencia de Trabajo Social de Casos. Su diagnóstico social, explica el método del proceso que se debe seguir para hacer un diagnóstico de los problemas sociales de los clientes.”²²

²² Mary Richmond Metodología Social de Casos de Trabajo Social

Se considera la Metodología de Trabajo Social de Casos de Mary Richmond, por su manejo de problemáticas sociales en cuestión de casos, como es el contenido de esta monografía.

Esta autora señala la importancia del Caso Individual, donde puntualiza que la evidencia social, consiste en cada uno y todos los hechos, como historia personal o familiar, que tomados todos juntos, indican la naturaleza de las dificultades sociales de un determinado cliente y los medios para su solución. Y que los datos, son una evidencia real de lo que observamos. Así también acota que los testimonios brindan una gran cantidad de información, ya que son los datos que recibimos de terceras personas y que los datos no son circunstanciales, ya que estos no provienen de datos esporádicos.

“Así mismo, Mary Richmond menciona que el diagnóstico es un proceso en cual hay una interpretación de los datos que provienen de la realidad inmediata y es un intento cuantitativo y cualitativo en el cual, no solamente se describen las dificultades y problemáticas del cliente, sino también se hace un análisis riguroso de los ambientes y situaciones socioculturales en las que esta inmersos el cliente, como parte de la sociedad. En este proceso de elaboración del diagnóstico hay técnicas e instrumentos que son importantes, tales como:”²³

²³ Mary Richmond Metodología Social de Casos de Trabajo Social

Lo anterior tiene que ver con el estudio del paciente terminal, dentro de su núcleo familiar, social, religioso, etc., que, de cierta manera, en el estudio del paciente se da como proceso de diagnóstico social, a través de una entrevista con el paciente, en el se cual se mencionen:

- ◆ Contactos con la familia.

- ◆ Contactos con otras fuentes.

- ◆ Recopilación de la información anterior.

Mary Richmond menciona que un diagnóstico no está completo si no incluye las complicaciones, dificultades para prevenir los riesgos y la variación en los procesos, debido a que estos, hacen referencia a todos aquellos hechos que pueden introducir modificaciones en el diagnóstico.

4.1 EL MÉTODO SOCIAL DE CASOS.

“En 1918 los Trabajadores Sociales, se especializaron en Psiquiatría. Se introduce la fase de tratamiento como etapa terminal con el proceso de casos. Es el proceso para ayudar al individuo a afrontar su enfermedad en fase terminal mediante acciones de acuerdo con los cuidados paliativos como cambios en el equilibrio individual del paciente familiar y personal de salud.”²⁴

De acuerdo con los cuidados que ofrecen los especialistas en cuidados paliativos, se logra mantener un equilibrio en el estudio de atención y cuidado del paciente en fase terminal.

La Metodología de Mary Richmond es más apropiada en el estudio social de casos.

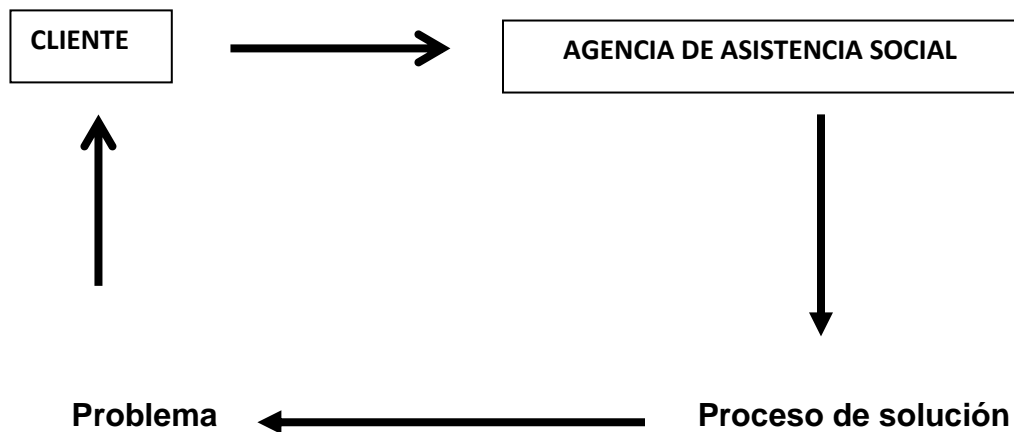
Aquí se puede ver la influencia del Personal Médico, de Enfermería, Trabajo Social, que operan en los cambios y en la conducta. No se pretenden cambios exteriores, si no, la visión y conducta del propio individuo. Es el estudio de la etapa que recoge la información sobre el cliente, su medio, situación que vive y como vive.

Para este análisis el diagnóstico no solamente posibilita la caracterización del problema, sino también deja ver las posibles alternativas de solución, así también es alumbrar las acciones a ejecutar en el tratamiento, sobre todo las terapias que

²⁴ Mary Richmond Metodología Social de Casos de Trabajo Social

podieran aplicarse y la prestación de servicios. En síntesis, el diagnóstico permite analizar el problema y nos da alternativas para el tratamiento, bajo esta perspectiva se concibe al cliente como objeto de intervención y sujeto del problema.

Así mismo, se conceptualiza al Trabajador Social (asistente social) como el agente intermediario que oriente y analice al problema. No lo resuelve, utiliza los elementos metodológicos, técnica y herramientas teóricas para ayudar al individuo a afrontar con mayor eficacia sus problemas de ajuste social, mencionado en el siguiente esquema:



Posteriormente se ha tenido también en cuenta el contexto socioeconómico y cultural en que se desenvuelve el cliente, ya que es un factor determinante de los problemas y necesidades que éste tiene. Por lo que es importante tomar en cuenta el contexto social del individuo, tanto para el estudio (recogida de datos), el diagnóstico y la elaboración del plan de acción. Pues la reflexión del contexto,

permite observar circunstancias que son inherentes a la problemática del cliente, sobre todo los hechos de los mismos para formular una explicación significativa. Así también, permite la obtención de conclusiones acerca de cómo y que acción se debe emprender con respecto al problema.

También, es importante puntualizar que la Metodología de Casos va encaminada al estudio de total del paciente, recabando toda la información que explique el por que de la problemática, por lo que en esta investigación se pretende recabar todos los puntos importantes sobre los antecedentes de la enfermedad del paciente y cuales han sido las problemáticas que se han generado a partir de su enfermedad, motivo por el cual se tiene que estudiar a estos pacientes en fase terminal dentro de todos sus aspectos., además de que tan benéficos son los cuidados paliativos para continuar con su enfermedad de manera positiva.

4.2 DIAGNÓSTICO TRABAJO SOCIAL CON PACIENTES EN FASE TERMINAL DEL HOSPITAL INTEGRAL OTOMI-TEPEHUA.

“El estado de Hidalgo presenta los siguientes escenarios sociales: es un estado que se caracteriza por una situación de pobreza que lo ubica en el cuarto lugar a escala nacional, no obstante, al proceso de desarrollo que viven actualmente algunos de sus municipios. Tiene una población rural representada por 1109 584 habitantes, lo que equivale a un 52.52% de la población total en el Estado. La población que habita en las zonas urbanas, en promedio es de 1002889 habitantes, lo que representa el 47.48% de la población. Estas cifras están por arriba del promedio nacional donde sólo 26.50% de la población es rural, mientras que en el estado se dobla este porcentaje.”²⁵

“También, presenta una gran cantidad de localidades con menos de 2200 habitantes, que se ubican en 3372 zonas rurales, mientras que las urbanas son únicamente 71 localidades. Otra cifra también importante son las localidades rurales con menos de 100 habitantes, que en este caso es de 2057, lo que significa un alto grado de dispersión de la población y por ende la carencia de servicios públicos en estas áreas.”(INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

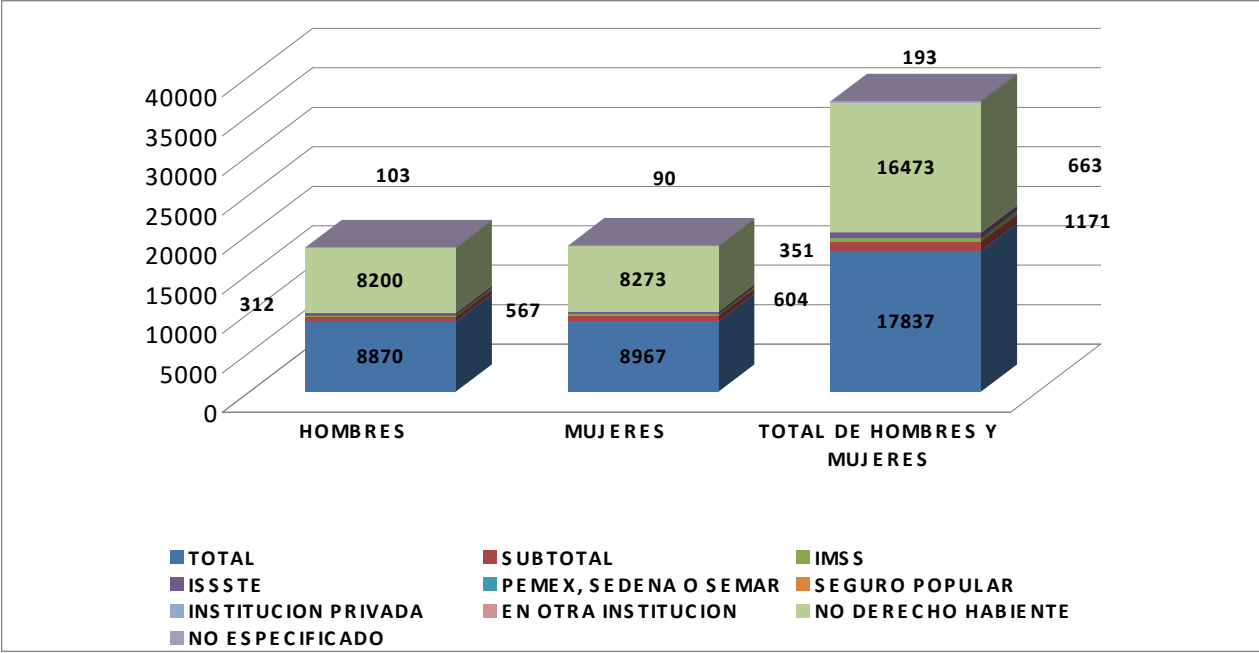
“Las condiciones de rezago, marginación, falta de oportunidades laborales y los salarios bajos que prevalecen principalmente en las poblaciones rurales e indígenas, son factores que intervienen en la fuerte expulsión de trabajadores ya que, según datos del INEGI, en 2006 la población que pierde Hidalgo por la corriente migratoria hacia otros estados representa el 20.9 % de su población, lo

²⁵ INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006

mismo sucede con otros estados de la República Mexicana como Zacatecas, Distrito Federal y Durango. “(INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

“Así mismo, es importante observar que en la entidad, según encuesta aplicada por el INEGI a 2200 viviendas; “el 76% de sus habitantes, no tiene derechohabencia a algún servicio médico, siendo la Asistencia Social la principal absorbente de los Servicios de Salud. “(INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

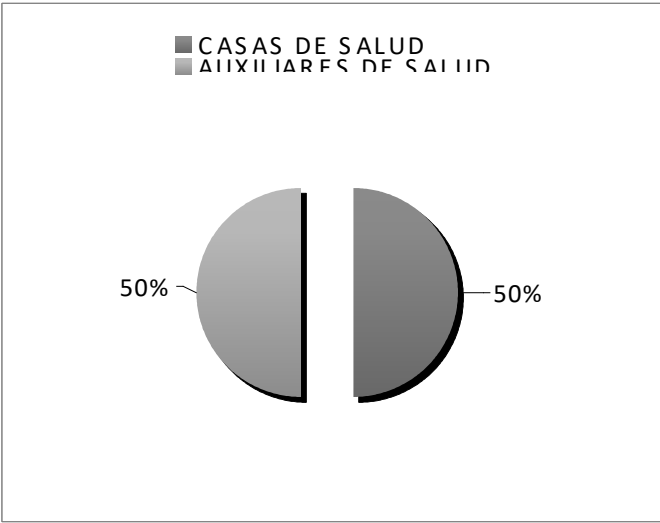
Gráfico 3. Población total por sexo según condición de derechohabencia a servicios de salud al 17 de octubre del 2005



Fuente: INEGI – HIDALGO, 2008

En este sentido, un gran porcentaje de la población, sobre todo aquéllas que vive en lugares de difícil acceso o muy alejados carecen del beneficio de los servicios de salud (intervención medica profesional) por lo que emplean, para atender sus padecimientos, la medicina tradicional y herbolaria.

Grafica 4. Salud y Asistencia Social.- En esta gráfica se manejan los resultados de asistencia que brindan las casas de salud.

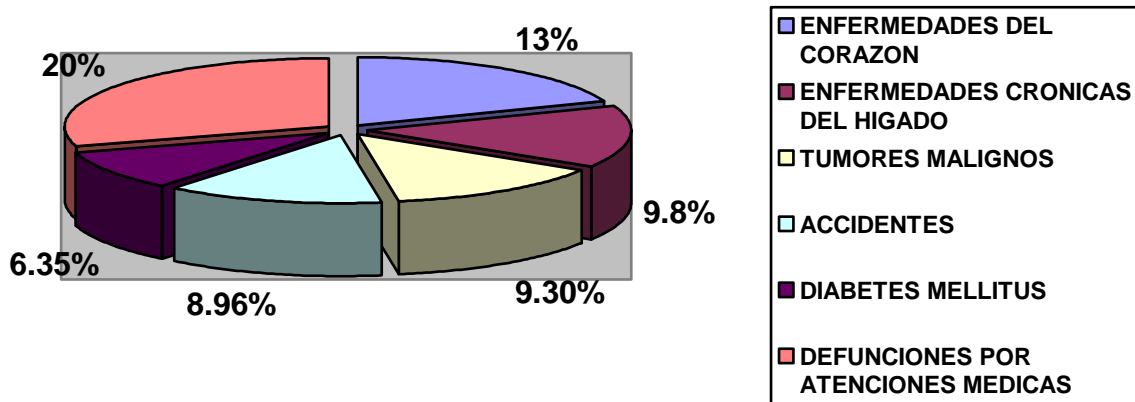


Fuente: INEGI – HIDALGO, 2008

“Por citar algunas cifras, en lo que corresponde a mortalidad en el estado de Hidalgo, ésta se ha mantenido en una cifra promedio de 1 000 muertes por año, siendo las tres principales causas de deceso por enfermedades del corazón, con un 13%, la cirrosis y enfermedades crónicas del hígado, con un 9.8% y los tumores malignos, con 9.30%. También en porcentajes significativos se encuentran los accidentes, con un 8.96% y la diabetes mellitus, con el 6.35%. A su vez, las estadísticas de defunciones y condición de atención médica, tienen en

promedio que de 2006 a 2007 el 20% de la población falleció sin recibir ningún tipo de atención”. (NEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

Grafica mortalidad 5.- En esta gráfica se muestran las enfermedades terminales que incrementan la tasa de mortalidad en el estado de Hidalgo.



“En lo que se refiere a desnutrición, la Organización Frente por el Derecho a la Alimentación, manifiesta que en México mueren 350 personas diariamente por causas relacionadas con la desnutrición, 200 de ellos son menores de 5 años, ocupando esta última cifra el quinto lugar en mortalidad infantil. Así mismo el Sistema de Desarrollo Integral de la Familia (DIF) refiere que existe un déficit de talla en los niños de primer grado de primaria debido a la desnutrición, marcándose más este problema en los Estados de: Chiapas, Oaxaca, Yucatán, Guerrero, Puebla, Campeche, Quintana Roo, Hidalgo, Veracruz y Tabasco. Estos datos corroboran los reportes de la Dirección de Asistencia Alimentaria del DIF, donde Chiapas ocupa el primer lugar en desnutrición, con 44.1%, le sigue Oaxaca con 43.4%, enseguida Yucatán con 36.6 %, Guerrero con 33.7 %, Puebla con 30.9 %, Campeche 30.1%, Quintana Roo con 30.1% e Hidalgo con el 25.8%.”(PNUD – INI, Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2006. Disco compacto).

“En lo que respecta a la Educación, México presenta un panorama desolador; dado que el promedio de escolaridad es de 7.7, con una población analfabeta del 9.8%. De la población entre 6 y 14 años el 92.2% asiste a la escuela. En Hidalgo el promedio de escolaridad de la población mayor de 15 años es de seis años educativos. En este Estado, las cifras de inasistencia escolar son alarmantes, pues del 93.5% de la población de 6 a 14 años de edad, que participan en el sistema educativo formal, el 6% no asisten a la escuela. En lo que se refiere a la cobertura en el mismo estado, del 25.2% de la población de 15 a 24 años, sólo una quinta parte participa en la educación media superior y superior”. %.”(PNUD – INI, Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2006. Disco compacto)

“Ante este rezago educativo expresado en altos índices de analfabetismo, deserción y bajo rendimiento escolar se pone en duda el desarrollo integral de los individuos, ya que los datos evidencian la falta de cobertura en materia educativa, lo que significa un importante reto para el Estado y la sociedad. Y otro de los grandes problemas y preocupaciones que vive el país, es el de la inseguridad pública, la cual se presenta con diferentes manifestaciones como es la delincuencia, ya que según el estudio realizado por el criminólogo Rafael Ruiz Harrell basándose en fuentes oficiales como son los libros de INEGI, refiere que en 1996 se cometieron en el territorio nacional 1 559, 475 delitos del fuero común. De este total, el Distrito Federal ocupa el primer lugar con 248,567, seguido por el Estado de México con 184,650, Baja California Norte con 123,625 y Jalisco con 89,970 y en vigésimo tercer lugar el estado de Hidalgo con 20,390 delitos.”(PNUD- INI, Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2006. Disco compacto).

“Así también, es relevante anotar que en el estado de Hidalgo en 2007 se cometieron 54 suicidios, siendo ligeramente mayor en la población masculina, dato, mucho más alarmante cuando el 22% de los suicidios registrados se presentaron en menores de 19 años y el 44% entre los 19 y 24 años. Estas cifras son preocupantes en cuanto a salud pública se refiere. Las adicciones representan un problema más en los jóvenes del estado, ya que según datos del INEGI en 1997 el 88.57% de su población masculina tenía problemas de fármaco

dependencia.” (INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

“En otro escenario, en el estado de Hidalgo, el 41.16% de la población económicamente activa se encuentra en el sector terciario, el 35.36% en el primario y el 22.15% en secundario. De estas cifras se percibe que en los sectores productivos hay un desequilibrio entre insumos, transformaciones y servicios, ya que de cada 4 personas que se encuentran en el sector terciario y en el primario, solo dos en el secundario.” (INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006)

“Cabe señalar que en el estado de Hidalgo existen más de 291,117 indígenas que padecen de pobreza y pobreza extrema; casi todos ellos viven en municipios con altos grados de marginalidad, distribuidos en 720 localidades, lo que representa el 13.40 del total de habitantes de la entidad”. (PNUD–INI, Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2006. Disco compacto).

“Al estar el 54% de las comunidades concentradas en rancherías, aldeas o caseríos, dificulta la prestación de servicios lo que provoca un alto porcentaje de marginación, donde la población indígena es la más afectada, siendo la región de la Huasteca Hidalguense y el Valle del Mezquital, con mayor presencia indígena del Estado, además de ser la población que se encuentran en situación de extrema pobreza.” (INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

“El problema de la pobreza, aun cuando se encuentra en la mayoría de los municipios del estado de Hidalgo, esta tiene un notable carácter regional. Tres subregiones han padecido crónicamente las condiciones de marginación y

exclusión; coincidentemente se trata de regiones étnicas, donde se ubica la casi totalidad de la población indígena de la entidad: La sierra tepehua con algunos de los municipios más pobres del país (San Bartolo Tutotepec y Huehuetla); La Sierra con la Misión, Jacala y Nicolás flores; y el Valle del Mezquital con el Cardonal e Ixmiquilpan. Por sus condiciones de rezago y marginación, estos municipios son catalogados en “pobreza extrema”, ya que los indicadores se encuentran por debajo de la línea de pobreza y sus habitantes sobreviven con los mínimos de bienestar. Situación que ha generado desde los años setentas y principios de los ochenta, el surgimiento de movimientos sociales, especialmente campesinos en resistencia y en defensa de sus espacios y derechos. Por lo que las condiciones de marginación siguen siendo un factor que permite la permanencia del autoritarismo, y del telón de fondo donde se sigue incubando el “vacío” y la desorganización social.” (Censo Estadístico causas de mortalidad” Hospital Integral Otomi-Tepehua, 2007).

“Hay que destacar que el estudio de marginalidad a nivel de la entidad federativa muestra que el estado de Hidalgo paso de ocupar el cuarto lugar entre las entidades más marginadas en 1990, al quinto lugar al año 2000, superando a los estados de Chiapas, Guerrero, Oaxaca y Veracruz, quedando ubicado dentro del grupo de seis entidades consideradas como de muy alta marginalidad sólo por debajo de san Luís Potosí.” (INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

“No obstante lo anterior, en la década de los noventa Hidalgo logró disminuir significativamente sus principales déficit: 60 % en el drenaje, 49 % en el agua potable, 43 % en el nivel de hacinamiento, 36 % el de viviendas con piso tierra, 34% el de electricidad, 28% en cuanto al nivel de alfabetismo y 26% el de personas sin educación primaria” (PNUD – INI, Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2006. Disco compacto)

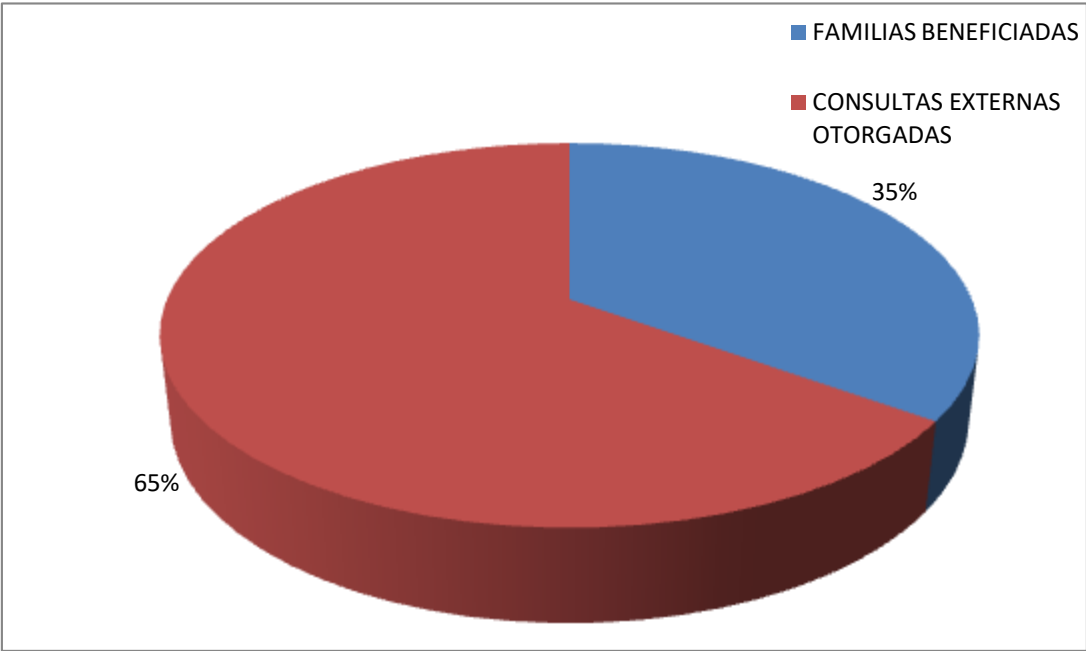
“Del total de población indígena para el estado de Hidalgo, el 43.29% de más de 15 años no cuenta con instrucción alguna, el 27.83% con primaria incompleta, el 14.23% con primaria completa y el 14.65% con instrucción post - primaria. Estos datos muestran que los indígenas en el Estado tienen un fuerte rezago educativo, principalmente en el nivel básico, medio superior y superior, cifra que esta por arriba de la escala nacional, donde el 31.7% de la población indígena, no cuenta con instrucción alguna, según datos del INEGI para el 2000.” (INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).

Los datos anteriores nos permiten tener un panorama de cómo la mala distribución de los recursos, ha afectado a ciertos grupos de la sociedad, especialmente a los llamados vulnerables, desde siglos atrás y que lamentablemente es un problema social grave que no se ha podido erradicar, a pesar de los esfuerzos que se han ejecutado en cada sexenio.

4.3 LA SALUD EN LA ZONA OTOMI TEPEHUA.

El Hospital Integral Otomi –Tepehua es una unidad hospitalaria de segundo nivel que se ubica en el Municipio de San Bartolo Tutotepec, en el cual se han presentado casos de pacientes en su fase terminal, detectados por Trabajo Social y Médicos. El Departamento de Trabajo Social, realiza una labor muy importante, ya que el tipo de población que acude por servicio es marginal, con la cual la comunicación que se tiene es muy pobre, ya que la mayoría de las personas hablan algún dialecto, motivo por el cual no se le brinda la atención que se quisiera, además de tomar en cuenta sus formas de pensar y de comportarse.” (Censo Estadístico causas de mortalidad” Hospital Integral Otomi-Tepehua, 2007).

Grafica 5. Salud y Asistencia Social San Bartolo Tutotepec.- en esta gráfica se muestran las familias que cuentan con el apoyo de asistencia de sector salud, así como las consultas que se imparten a la población.



Fuente: INEGI – HIDALGO, 2008

Según el Censo Estadístico en el Hospital Integral Otomi-Tepehua. Las entidades patológicas que con mayor frecuencia conducen al síndrome terminal de enfermedad son las afecciones crónicas del sistema cardiovascular (arteriosclerosis, miocardiopatías), la enfermedad pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, y la cirrosis hepática. Presentándose en un porcentaje en el último año 2007 en el Hospital Integral Otomi-Tepehua en un 80.2% en volumen de 102 casos. Sobre el ingreso de pacientes en fase terminal por enfermedades como son: Cáncer de Mama, Cáncer Cervico Uterino, Insuficiencia Renal, Cirrosis Hepática y SIDA, enfermedades las cuales impiden que el paciente no logre todos sus objetivos de vida, ya que son solo controladas y sin cura.” (Censo Estadístico causas de mortalidad” Hospital Integral Otomi-Tepehua, 2007)

“Así mismo, es importante destacar que la población que se atiende en su mayoría es un 90% de la población foránea a la cabecera municipal, provenientes específicamente de comunidades cercanas al Municipio de San Bartolo Tutotepec, que por sus condiciones económicas son los más requeridos de servicio en su mayoría por menores de cinco a ocho años, y mayores de 60 años, por enfermedades simples hasta enfermedades terminales.” (Censo Estadístico causas de mortalidad” Hospital Integral Otomi-Tepehua, 2007)

SUGERENCIAS

Como sugerencias para lograr que se le proporcione una mejor atención, en cuestión médica social y psicológica que sirvan de apoyo a los integrantes de la familia en el cuidado de su paciente de forma que se de ayuda en el manejo de su enfermedad. Se manejan las siguientes:

- ◆ Crear un programa de Cuidados Paliativos destinados a mejorar el bienestar de los enfermos en fase terminal, a través del control integral de sus molestias físicas, psicosociales y del apoyo a su familia.
- ◆ Proporcionar orientación profesional en el área de Tanatología que auxilie a las personas que se encuentran enfermas como en los seres que le rodean, así como a los Profesionales de la Salud para que asuman una actitud favorable, cálida y de apoyo con el necesitado, dándole compañía, comprensión y mucho amor.
- ◆ Trabajo Social en coordinación con autoridades directivas de la Unidad Hospitalaria gestionar una red apoyo económico con el sistema DIF Municipal de los distintos lugares que acuden al Hospital Integral Otomi Tepehua para el apoyo a familiares de carencia absoluta de recursos personales y sociales que empeora la situación, considerando el bajo nivel socioeconómico asociado a factores de riesgo añadidos a cualquier situación de enfermo terminal, ya que la mayoría de estos ingresos son de familias con precariedad económica incrementando de alguna forma su sufrimiento, debido a que existe la disminución de los ingresos, el aumento de los gastos ocasionados por la enfermedad, por lo que se tiene que manejar con la finalidad de no empeorar la situación económica de la familia.

- ◆ Llevar acabo el manejo de los casos y visitas domiciliarias por parte del Trabajador Social, constantes para el seguimiento del caso, aún, sin que el paciente, no se encuentre hospitalizado con la finalidad de brindar un mejor apoyo a familiares, en el proceso de cuidado de su paciente y después de su fallecimiento, a través de la metodología de Trabajo Social de casos de Mary Richmond.
- ◆ Proporcionar mayor información por parte de Profesionales en la rama de Tanatología y fase terminal, además, psicológica a todo el personal de salud para que en determinado momento que se presenten estos casos de enfermos en fase terminal se conozca la forma de actuar con todo lo necesario brindando un mejor servicio, así como a todo aquel que acuda por algún servicio ala institución y se encuentre en una situación así, conozca a quien puede acudir y que es lo que tiene que hacer en su momento.

CONCLUSIONES

La importancia del tema, es considerado por el ingreso de pacientes en fase terminal en el Hospital Integral Otomi-Tepehua, por enfermedades pulmonar obstructiva crónica, el cáncer, y la cirrosis hepática, enfermedades, las cuales impiden que el paciente no logre todos sus objetivos de vida, ya que son solo controladas y sin cura, de acuerdo con el Censo Estadístico 2007 tomado del Hospital Integral Otomi-Tepehua.

Resalta en gran sentido, la humanización de los profesionales en el sector salud, (Médicos, Trabajadores Sociales, Enfermeros, Psicólogos), coordinados con los programas sobre cuidados paliativos en la atención de síntomas, aliviando un poco el dolor y manifestando el apoyo a familiares de los pacientes en fase terminal, de manera que se pueda a aliviar su sufrimiento para ambas partes.

Los cuidados paliativos dentro del Hospital Integral Otomí-Tepehua, son importantes, ya que como se había mencionado anteriormente cumplen con el mismo objetivo, de brindar el apoyo a familiares y a pacientes terminales, que es lo que se requiere en el momento, ante una situación así.

El cuidado del individuo en fase terminal no se lleva a cabo solamente en el ámbito hospitalario, sino que por lo contrario, estas unidades son utilizadas durante el menor tiempo posible, es precisamente el hogar el sitio donde se realizan la mayor parte de los cuidados.

En este contexto es necesario comprender la necesidad de la familia como elemento muy importante en el cuidado de estas personas. El papel de la familia durante este proceso no podrá ser nunca sustituido por otra persona ya que, como se sabe, es quien más involucrada está desde el punto de vista emocional, legal y ético, es con quien el paciente comparte las últimas decisiones y quien necesita más de nuestro apoyo y consuelo después del fallecimiento.

La familia es quien está el mayor tiempo con el enfermo y por lo tanto es la que debe llevar a cabo los cuidados de manera integral posible, al realizar el baño, alimentación, la administración de medicamentos, el apoyo, el contacto físico, etc. Por lo tanto sobre ella recae el peso de los cuidados al paciente como un miembro más del equipo, este último se convertirá, consecuentemente, en asesor y entrenador.

El entrenamiento a la familia y al cuidador primario en particular, constituyen tareas primordiales del equipo de cuidados paliativos, que permitirán una atención domiciliaria adecuada al enfermo, sin dejar de brindar todo el apoyo y cuidado que también necesita la familia para poder afrontar esta situación tan compleja. Estas acciones consolidarán y fortalecerán a la familia como unidad básica de la existencia individual al final de la vida.

Como profesionales de Trabajo Social se debe contribuir para que los pacientes y a sus familiares, reciban una ayuda decorosa profesional y con dignidad, conforme a los objetivos institucionales; coadyuvando en el aumento del número y duración de las visitas; así también intensificando los cuidados y aplicando las medidas de vigilancia con el apoyo de los familiares para que en casos de hemorragias, vómitos, agitación, etc., estos pacientes reciban una atención de emergencia; tratando de evitar las crisis de claudicación emocional en la familia y

tener siempre en cuenta que, aunque el individuo esté desahuciado o en coma, puede tener percepciones, por lo que debemos ser muy cautos con lo que hablemos delante de él.

BIBLIOGRAFIA.

- ◆ Gómez Sancho, Marco. La Familia y el paciente. Manual de Cuidados Paliativos, Unidad de Cuidados Paliativos Hospital El Sabinal.Las palmas de la Gran Canaria. 1992. Pag. 65-69.
- ◆ Roy DJ. Need they sleep before they die? J. Palliat Care. 1991Pág.3-4.
- ◆ González Barón M, Ordóñez A, Feliu J. Tratado de Medicina Paliativa y tratamiento de soporte en el enfermo con cáncer. Madrid. Editorial Médica Panamericana. 1996. Vicente Valentín Maganto, Maite Murillo González, Dolores Royo Pascual
- ◆ Revista de Administración Sanitaria Volumen III. Número 9. Enero/marzo 1999.
- ◆ Comité de Expertos de la OMS. Alivio del Dolor y Tratamiento Paliativo en el Cáncer. Organización Mundial de la Salud. Ginebra. 1990.
- ◆ Valentín V. Cuidados Paliativos. Una necesidad real. Oncología. 1994; 17:65-66.
- ◆ Guía Metodológica de Enfermería. Sector 11. Atención Primaria. Insalud. Madrid. 1996.
- ◆ Programa de atención a Pacientes en Fase Terminal Insalud. Madrid 1997. Área 11.
- ◆ J.A. Belloch en C. Fibla. Debate sobre la eutanasia. Ediciones Planeta, Barcelona 2001
- ◆ J. Porta, C. Guinovart, E. Ylla-Catalá, A. Estibalez, I. Grimau, A. Lafuerza, M.Nabal, C. Sala, A. Tuca. Definición y opiniones acerca de la sedación terminal: estudio multicéntrico catalano-balear. Medicina Paliativa, Madrid, 6:3; pp 108-115. 1999.

- ◆ Herranz, G. Comentarios al Código de Ética y Deontología Médica de la
- ◆ INEGI, Datos Estadísticos para el estado de Hidalgo, 2008
- ◆ Guía de Práctica Clínica: Control de Síntomas del Enfermo con Cáncer Terminal. Recepción del paciente y familia.
- ◆ Handbook of mortals. Helping Family and loved ones. En <http://www.abcd-caring.org/educate/index.html>
- ◆ <http://www.muerte.digna.org/textos/eutan.2.htm>., febrero 12
- ◆ Genaro Herranz. “Comentarios al Código de Ética y Deontología de la Organización Médica Colegial” Pamplona 1992., pág. 128-142
- ◆ Manuel Nabal, “Definición y Opinión, acerca de la Sedación Terminal” Medicina Paliativa, Madrid, 108-115. 1999
- ◆ Dalai Lama y Hopkins, Jeffrey: “Acerca de la muerte” edit. Océano 2003.
- ◆ Christine Longaker, “Afrontar la muerte y encontrar esperanza” Ed. Grijalbo-1998.
- ◆ Programa de atención a pacientes en fase terminal Insalud. Madrid 1997. Área 11.
- ◆ Vicente Valentín Maganto, Maite Murillo González, Dolores Reyes Pascual, Revista de Administración Sanitaria, volumen III No. 9 Enero/Marzo 1999
- ◆ Doyle D. Hanks GWC. Revista de Administración Sanitaria, volumen No. 9 Enero/Marzo 1999.
- ◆ Pérez Cayuela P Valentín V. Rosa J. Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el área de Insalud Madrid 1992.
- ◆ Centeno C, Arnillas P. y López Lara F. Directorio de Cuidados Paliativos SECPAL 1996.
- ◆ Pérez Cayuela P Valentín V. Rosa J. Asistencia Domiciliaria al Paciente Oncológico Terminal en el área de Insalud Madrid 1992
- ◆ David J. Castillo Trujillo El trabajo en redes en el sector salud. Pág. 55-58

- ◆ Programa de servicio social de trabajo social Lic. Socorro Nigó González.
Pág. 146-156
- ◆ Mary Richmond Metodología Social de Casos de Trabajo Social
- ◆ PNUD – INI, Indicadores Socioeconómicos de los Pueblos Indígenas de México, 2006. (Disco compacto
- ◆ INEGI, Hidalgo. Resultados definitivos; Tabulados básicos; Tomo I. Censo de población y vivienda 2006).
- ◆ Censo Estadístico causas de mortalidad” Hospital Integral Otomi-Tepehua, 2007.