

LA IMPORTANCIA DEL APOYO PSICOSOCIAL

SARA RINCÓN PÉREZ

Tutorizado por: Montserrat González García

Curso 2012-2013

ÍNDICE

1. RESUMEN.....	3
2. INTRODUCCIÓN.....	4
2.1 ESTRATEGIAS DE BÚSQUEDA.....	6
3. APOYO PSICOSOCIAL	
3.1 ABORDAJE AL PACIENTE TERMINAL Y FAMILIA.....	7
3.1.1 ABORDAJE ENFOCADO AL PACIENTE.....	7
3.1.2 ABORDAJE ENFOCADO A LA FAMILIA.....	14
3.1.3 ABORDAJE ENFOCADO A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD.....	15
4. CUIDADOR PRINCIPAL.....	18
5. AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE. ASISTENCIA DEL PROCESO DE DUELO	
5.1 INFORMACIÓN Y CUIDADOS EN EL FINAL DE LA VIDA.....	22
5.2 APOYOS Y TRÁMITES FINALES.....	22
5.3 SITUACIÓN DE AGONÍA.....	23
5.4 FASES DE DUELO.....	23
5.5 CUIDADOS DE LA FAMILIA EN EL DUELO.....	24
CONCLUSION.....	26
BIBLIOGRAFIA.....	27
ANEXO 1.....	30
ANEXO 2.....	33
ANEXO 3.....	34
ANEXO 4.....	35

1. RESUMEN

El progresivo aumento de las expectativas de vida de la población unido a los avances científicos que hacen posible prolongar la supervivencia, generan un aumento de morbimortalidad por enfermedades crónicas que abocan a la persona a una situación terminal.

Durante la enfermedad terminal en el momento que se agotan las posibilidades curativas de los diferentes tratamientos se entra en una etapa de franca progresión de la enfermedad; donde los objetivos terapéuticos serán el bienestar y confort del enfermo y la familia, comenzando adquirir un gran énfasis el establecimiento de un plan de cuidados que trate de cubrir el apoyo psicosocial.

El apoyo psicosocial al paciente y a la familia aplicada de manera formal desde las unidades oncológicas al resto de áreas asistenciales, con la finalidad de otorgar un soporte emocional parejo en cada servicio hospitalario, diferenciando el grado de relevancia del diagnóstico de cada enfermedad. El esfuerzo humano de los profesionales sanitarios es fundamental para conseguir llevar a cabo los buenos resultados de esta propuesta.

Palabras claves

Cuidados Paliativos, Enfermo Terminal, Apoyo Social, Cuidador Principal, Sobrecarga, Duelo.

ABSTRACT

The gradual increased life expectancy of the population together with scientific advances in order to extend the survival, produce an increasing death rate due to chronic diseases, with lead people to a terminal condition.

Along the terminal illness, when a healing treatment comes to an end, a stage of progression of the illness starts. Then, the welfare and comfort of the patient and his family will be the therapeutic aims and it starts to be important the setting of a caring plan that includes psychosocial support. Psychosocial support to the patient and family and it is formally applied both in the oncologic units and in the rest of assistance areas, with the aim of giving similar psychosocial support within all hospital services, bearing in mind the difference in the relevance of the illness diagnosis. The human effort of health professionals is essential to achieve the best results of this proposal.

Key Words

Palliative Care, Terminally Care, Social Support, Main Caretaker, Burden, Bereavement.

2. INTRODUCCIÓN

Los Cuidados Paliativos poseen su origen en el movimiento Hospice iniciado a finales del siglo XIX, principios del siglo XX; aunque su "inicio oficial" se atribuye a la fundación "St,Christopher's Hospice" en Londres, 1967.

La palabra Hospice proviene del latín Hospes-itis que significa huésped, forastero. Durante la Edad Media, los Hospicios fueron lugares de acogida para peregrinos a los que muchas veces llegaban enfermos o moribundos. De esta manera estos lugares no sólo daban refugio y alimento a extranjeros, sino también, proporcionaban cuidado a enfermos y moribundos (1) (2).

Cicely Saunders fundadora de este movimiento, orientó su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones para cubrir todas y cada una de las necesidades de los pacientes en situación de enfermedad avanzada combinando tres principios claves en la asistencia de los mismos que son: cuidados clínicos de calidad, educación e investigación; por lo que, pasó a ser una referencia mundial en términos de los cuidados, investigación sobre el dolor y educación para los profesionales de la salud de todo el mundo (3).

En España, la filosofía de la Medicina Paliativa se incorpora por primera vez con la Sección de la Medicina Paliativa del Hospital Universitario Marqués de Valdecilla de Santander implantado por el Oncólogo Jaime Sanz Ortiz, en 1985. Después de tres años de funcionamiento con atención domiciliaria incluida, en 1987, es reconocida oficialmente la Unidad de Cuidados Paliativos por la dirección del Hospital (INSALUD) (4). Posteriormente, en 1992 en Madrid, se funda y se registra la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) (5) que reúne a diversos profesionales sanitarios y no sanitarios: médicos, oncólogos, enfermeras, asistentes sociales, psicólogos, religiosos...; en definitiva todos aquellos que en su tarea diaria cuidan, atienden y consuelan a pacientes en la fase terminal de su enfermedad (6) (7).

En la actualidad, tanto los equipos de hospitalización domiciliaria, como las unidades de cuidados paliativos, la asociación Cruz Roja y otras asociaciones de pacientes.... son las encargadas de trabajar con el objetivo de dar una atención asistencial de calidad al enfermo terminal y su familia, proporcionando un espacio adecuado y confortable en el que confíen y si lo desean manifieste sus gustos y/o necesidades (8).

En 1977, Engel, describió el modelo biopsicosocial, tratando al paciente desde un punto de vista holístico lo que supone un cambio de rol tanto del paciente como del equipo que lo atiende. Aboga por una actuación coordinada e interdisciplinar entre médicos, enfermeras, auxiliares, psicólogos..., considerando al paciente y a su familia como el eje principal del proceso; la incorporación de la familia como objeto de la intervención será la clave de los cuidados paliativos.

El enfoque del apoyo psicosocial en el paciente oncológico tiene como objetivo describir como han de coordinarse los distintos profesionales para satisfacer las diferentes necesidades que se van planteando (necesidades físicas, emocionales, sociales, espirituales, etc.)

A medida que la enfermedad va evolucionando en el paciente oncológico, nos encontramos que la mayoría de los casos se convierten en un paciente crónico, que requiere la

necesidad de cuidados asistenciales de gran intensidad a nivel de dependencia (9). Dicha cronicidad viene dada por el avance de las tecnologías, la innovación de numerosas técnicas, experiencia de los profesionales, los antecedentes de cada paciente que cada día nos adentramos en una sociedad donde predomina el paciente con pluripatología....; la importancia de la cronicidad en el paciente oncológico es marcada por su elevada morbi-mortalidad y su enorme trascendencia socioeconómica (10).

Además, esta monografía pretende evidenciar como es el plan de cuidados de apoyo psicosocial que se aplica de manera formal en la unidad de oncología, por los profesionales de enfermería que allí trabajan. Basado en una experiencia propia y como comienzo de análisis de base, he observado la calidad de apoyo emocional que se presta a este tipo de pacientes en dichas unidades. Los pacientes oncológicos desencadenan una serie de respuestas psicológicas comunes, que dependerán más de la gravedad del proceso que de la personalidad previa del paciente. Al mantener un contacto directo y no desde la barrera de profesional de la salud, sino manteniéndome en el puesto de familiar acompañante, percibí que en dichas unidades con patologías oncológicas se transmite un apoyo más cercano y continuo al enfermo y a la familia.

En la función de enfermería el grado de compromiso, madurez y responsabilidad marca de manera formal proporcionar dicho apoyo emocional, primordial ante estos pacientes; aunque luego se individualice a la forma de ser, de actuar y a la empatía que cada persona sea capaz de fijar.

Éste enfoque de cuidado marcado por los profesionales de "cuidados paliativos" creo que es necesario difundirlo al resto de áreas asistenciales y promover un plan de cuidados de apoyo psicosocial equivalente para todos los servicios hospitalarios, diferenciando el grado de asistencia requerido por cada tipo de pacientes.

2.1 Estrategias de búsqueda

Para la realización de la búsqueda bibliográfica se utilizaron principalmente los siguientes buscadores: PubMed, CUIDENplus, Dialnet, IME y la BUC. Se utilizó primero las palabras clave “Cuidados paliativos al final de la vida” (Hospice care), a través de los cuales se encontraron 9.369 artículos entre todos los buscadores, algunos de ellos coincidentes. También se utilizamos el Google Académico pero debido al volumen de referencias, lo manejamos para búsquedas más selectivas. Seleccionamos los artículos encontrados más relevantes y la información extraída fue clasificada en bloques: Apoyo Psicosocial en el paciente, familia y profesional sanitario.

Los temas más frecuentes fueron la necesidad de apoyo tanto social, emocional, físico y psicológico a este tipo de pacientes, dar un óptimo cuidado para aliviar el dolor y proporcionar confort ayudándonos de una comunicación asertiva tanto verbal como no verbal.

Posteriormente, se realizó una nueva búsqueda sobre “Cuidadores” (Caregivers). Se obtuvieron 34.429 referencias. Estas últimas se agruparon en Cuidador Principal.

También se realizaron nuevas búsquedas bibliográficas una vez iniciado el proyecto, a medida que este se iba redactando y en función de la necesidad de información que iba requiriendo para cada capítulo. Se usaron las siguientes palabras claves: “Enfermo Terminal”, “apoyo social”, “Atención dirigida al Paciente”, “Duelo”.

Llama la atención la evolución de los artículos encontrados por año de publicación, en función de la causa de mortalidad del paciente oncológico, y la necesidad de requerir mayor número de cuidados de mayor intensidad y complejidad.

Pal. Clave/ Buscador	PUBMED	IME	DIALNET	CUIDENPLUS	GOOGLE ACADÉMICO
-Cuidadores	32.750	349	665	665	46.800
-Cuidados al final de la vida	9.213	36	51	69	16.800

3. APOYO PSICOSOCIAL

3.1 ABORDAJE AL PACIENTE TERMINAL Y FAMILIA

Para comenzar a adentrarnos en el tema lo primero que tenemos que tener en cuenta es lo que se entiende por Paciente Terminal, tratado desde los diferentes campos de vista desde los que han sido estudiado.

- La Asociación Europea de Cuidados Paliativos (EAPC) en 1989 lo definió como: ***“Los cuidados activos, totales e integrales que se proporcionan a los pacientes con una enfermedad en fase avanzada y progresiva, potencialmente mortal a corto plazo y que ya no responde al tratamiento curativo”*** (11).
- La Organización Mundial de la Salud (OMS) en 1990: ***“Aquel que padece una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, falta de respuesta al tratamiento específico, con síntomas múltiples, multifactoriales, intensos y cambiantes, gran impacto emocional en el enfermo, la familia o el entorno afectivo y equipo, con un pronóstico de vida limitado (inferior de 6 meses)”*** (12).
- La OMS también define Cuidados Paliativos como...***“Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y de otros síntomas y problemas físicos, psicológicos y espirituales”*** (12).
- La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL) en 2002 incluía la definición:
“... Los Cuidados Paliativos consisten en la atención integral, individualizada, y continuada de personas y sus familias con una enfermedad avanzada, progresiva o terminal, que tienen síntomas múltiples, multifactoriales, y cambiantes, con alto impacto emocional, social, y espiritual, y alta necesidad y demanda de atención. Estas necesidades deben ser atendidas de manera competente, con los objetivos de mejora del confort y la calidad de vida, definida por enfermos y familias, y de acuerdo con sus valores, preferencias y creencias” (13).

El objetivo implícito en estas conceptualizaciones es la obtención de la máxima calidad de vida a través del control sintomático en las dimensiones no sólo físicas, sino psicológicas, sociales y espirituales del enfermo y su familia. Con este objetivo, los cuidados paliativos desplazan el foco de atención del control sintomático de los aspectos físicos exclusivamente a la búsqueda del alivio del sufrimiento del paciente (11) (12) (13). El sufrimiento, definido más abajo, aparece ante la percepción de amenaza y es un constructo psicológico que se deriva de la experiencia de una persona, no de su cuerpo.

La búsqueda de la calidad de vida se dirige a la consecución de la eliminación de ese estado. Por lo tanto entendemos como otro concepto clave en el abordaje del paciente en situación de terminalidad y su familia el concepto de calidad de vida como objetivo específico entendido éste como la evaluación personal de bienestar total.

Una vez expuestos los conceptos, situándonos en el tema a tratar, debemos hacer referencia a la situación paciente-familia y anotar que (14):

Los cuidados paliativos mantienen cinco principios que se deben prestar atención:

- Se debe dar una atención integral, total y continuada que tenga en cuenta los aspectos físicos, sociales y espirituales-trascendentes.
- Vemos al enfermo y la familia como una unidad a tratar, con una concepción sistémica.
- Mantenemos como objetivo el confort y la calidad de vida, promocionando la dignidad y adaptación.
- Proporcionamos una concepción activa, viva, rehabilitadora y de promoción a la autonomía.
- Damos efectividad, eficiencia y tratamiento basado en la evidencia.

Para manejar de forma adecuada cada uno de estos cinco puntos disponemos de la medicina paliativa que nos proporciona una atención total, activa y una asistencia constante de los pacientes y familiares de estas unidades especiales, por un equipo interdisciplinar cuando la expectativa no es la curación, sino la atención paliativa dónde la meta final es la calidad de vida del paciente y su familia, sin intentar alargar la supervivencia (15). Como profesionales de la salud debemos cubrir las necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales que nos demanden los pacientes y sus familiares; el apoyo debe incluir siempre el proceso de duelo.

Siendo indispensable proporcionar un abordaje psicosocial constante centrándonos en éste modelo de pacientes oncológicos.

Valoramos que es un pilar fundamental en el ámbito de los cuidados paliativos, abarcando tanto el campo del propio enfermero como a la familia (16).

El objetivo primordial del apoyo psicosocial es la disminución de la gravedad del impacto emocional en el paciente, su familia y el equipo terapéutico. El impacto se produce no sólo por la situación de enfermedad terminal sino también, por todos los factores que inciden en dicha situación, principalmente la inminencia de la muerte (1).

La atención a un enfermo terminal plantea y requiere el enfrentamiento a diversos retos psicológicos debido a las difíciles situaciones individuales y personales, a las que se ven sometidos a encararse dicho perfil de pacientes.

3.1.1 ABORDAJE ENFOCADO AL PACIENTE

Los cuidados paliativos dedicados al enfermo originan en él un conjunto de cambios, relacionados con muchos eslabones del día a día.

Dentro del Modelo Integral de Intervención en Cuidados Paliativos (Bayés, R.) desarrollado en los últimos años se contempla como objeto de atención a los enfermos, sus familias y los profesionales (17). El pivote de este modelo es el concepto de sufrimiento. Decimos que una persona sufre cuando: experimenta o teme

experimentar un daño físico o psicosocial que valora como una amenaza importante para su existencia o integridad psíquica u orgánica; cree, al mismo tiempo, que carece de recursos para hacer frente con éxito a esta amenaza (18). La percepción de sufrimiento viene sobre determinada no sólo por la percepción de amenaza sino por su relación con la percepción de falta de ausencia o escasez de recursos para hacerle frente.

El paciente debe enfrentarse a una situación nueva; que conlleva un proceso de adaptación complicado, acompañado de abundantes incertidumbres, encarándose de manera progresiva a una incapacidad física que en elevadas circunstancias se convierten en un proceso de cronicidad dónde incrementan y se dificultan poco a poco cada cuidado y necesidades del paciente; intensificando así la asistencia individualizada de cada uno. Surgiendo a su vez numerosos miedos; miedo al qué pasará, a la muerte, temor al dolor que no es aliviado, manifestándolo y expresándolo con irritabilidad, falta de concentración, insomnio, necesidad de apoyo..., miedo al cómo será su vida después de esta noticia, el porqué a él y no a otra persona, el sentirse una carga para los demás por miedo a no valerse por sí mismo acentuándose su grado de dependencia (17) (18). La ansiedad aparece entre otros, también como trastorno psicológico, el paciente presenta un estado de angustia provocada por todos los miedos descritos anteriormente, siendo necesaria una atención concentrada, para así darles una educación sanitaria acompañada de un proceso de apoyo emocional que les lleve a entender mejor la realidad de su enfermedad.

Es importante que amortiguemos el impacto psicológico que se ocasiona y dejar que el enfermo suelte todas sus tristezas y confusiones desahogándose con nosotros; así podrá ir aceptando de manera pausada la nueva situación a la que se va enfrentando. Ante ello los profesionales debemos de mostrar una serie de capacidades y actitudes para transmitirles a los enfermos nuestra ayuda; realizaremos una escucha activa mostrándole una cercanía persistente y prestando atención de los sentimientos, manteniendo una empatía constante facilitando en todo momento una comprensión de las emociones dónde se intentará realizar un reforzamiento de sensaciones positivas y así disminuir las preocupaciones personales que el enfermo mantenga (19).

A través de pequeñas entrevistas encuadradas dentro de la relación enfermero/a-paciente podemos recoger información sobre los modos de afrontamiento de la enfermedad que pueden ser relevantes en la asistencia al enfermo. De estas intervenciones, completadas con la información proporcionada por el cuidador principal puede derivar, a modo de ejemplo, la identificación y manejo adecuado del control de síntomas. De la misma forma detectaremos otros temas pendientes de resolución que pueden generar malestar en el enfermo como la necesidad de asistencia espiritual, las carencias y/o dificultades económicas, los problemas en la elaboración de la información médica que pudieran obstaculizar la adherencia al tratamiento así como otros factores de índole psicológica implicados en esta área (11) (12).

De una manera general es necesario para desempeñar un acto de comunicación eficaz, y por tanto terapéutico explorar, sin juzgar, la información que tiene el paciente (nos proporcionará información sobre la estrategia de afrontamiento así como de la forma en la que nos deberemos comunicar con él en el futuro), conocer qué ha comprendido de la enfermedad, dotando en este aspecto una especial relevancia a fenómenos descritos más adelante como la negación o el pacto de silencio mantenido por la

familia; entendemos por pacto de silencio, la ocultación deliberada de información total o parcial que la familia y /o el profesional realiza en la comunicación con el enfermo, averiguar cuanto más o menos debe saber sin olvidar el derecho legítimo a recibir o rehusar la información, captar desde la empatía el estado del paciente con independencia de sus manifestaciones emocionales ya sean de rabia, tristeza, etc. y valorar sus relaciones familiares y su entorno cultural y social para detectar necesidades específicas que deban ser cubiertas o derivadas para su cumplimiento (11).

La SECPAL delimita una serie de factores de riesgo que pueden guiar nuestro proceso de evaluación e identificación temprana de aspectos psicológicos y sociales relevantes en el enfermo como las experiencias previas de duelo no resueltas; la pérdida en la infancia o adolescencia de figuras significativas (padres o cuidadores principales), la existencia de pérdidas múltiples; las dificultades pasadas en el manejo de experiencias de estrés; antecedentes psicopatológicos de diversa índole; deterioro o conflicto en la comunicación con la familia y/o el equipo asistencial; carencia de apoyo familiar y/o social (13).

Al contrastar diversos estudios ,los profesionales de enfermería se posicionarán como un elemento clave para proporcionar confort al paciente, siendo su principal objetivo ayudarles a sufrir las limitaciones que le va proporcionando la enfermedad durante su evolución y acompañar a la familia. Se facilitará asistencia a la familia para así afrontar la muerte y la consecuente fase de duelo, participando con diferentes disciplinas profesionales para disminuir el desgaste físico, aumentando a la vez la adaptación a la situación (20).

La enfermería intentará cubrir todas y cada una de las necesidades del enfermo; es importante que el paciente mantenga su autonomía para ello necesitará un bienestar y una integridad, saber que puede confiar en los profesionales que están cerca de él y que para nosotros no es ningún estorbo ni ninguna carga, le trataremos siempre con cariño, siendo primordial que se sienta querido, pero nunca olvidando la relación paciente-profesional (14).

El equipo interdisciplinar debe de obtener unas actitudes fundamentales para proporcionar apoyo emocional usando como herramienta principal de trabajo el ***Counseling...*** ***"El arte de hacer reflexionar a una persona, empatizando y confrontando, por medio de distintas estrategias comunicativas, de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella siempre teniendo en cuenta su estado emocional"*** (Barreto, 1997) (21).

Las tres actitudes básicas de esta herramienta son (22):

- a. La empatía, dónde el personal de asistencia deberá mostrar disposición y habilidad para comprender y transmitir comprensión a la persona a la que estamos acompañando, y así conectar con sus sentimientos para ocasionar una sintonía afectiva.
- b. La veracidad y congruencia, dando un enunciado auténtico de lo que se está viviendo y sintiendo y facilitando una expresión de una sintonía verbal y no verbal ante las necesidades afectivas que presente la persona.
- c. Aceptación incondicional sin juicios de valor de la biografía de la persona y de su modo de vivir por parte de los profesionales, manejando una escucha activa

desprejuiciada que implica abandonar los estereotipos para captar la autenticidad del otro.

De la intervención interdisciplinar, fundamental en los cuidados paliativos, se derivará una atención integral a todos los sufrimientos del paciente y de su familia. Este acompañamiento requiere de interdependencia en beneficio del enfermo. Las reuniones multidisciplinarias favorecen un proceso de toma de decisiones en el plan de cuidados, en que se consideren todas las dimensiones descritas. Esta actuación coordinada del profesional de enfermería con el médico, auxiliar, psicólogo, trabajador social y agente espiritual deriva a nivel profesional en la consecución de objetivos compartidos y específicos, en un desarrollo de confianza mutua en el que todas las profesiones son igualmente útiles en el proceso de lograr lo que se viene en llamar calidad de muerte.

Del trabajo coordinado del equipo de enfermería se produce una reducción de los conflictos que se identifican tempranamente anticipando soluciones eficaces ya sea con el enfermo y su familia, o con otros profesionales, mejorando significativamente la calidad asistencial del servicio, desarrollo consensuado de protocolos de actuación que incorporen la dimensión psicológica y espiritual del enfermo; incremento de los conocimientos y perfeccionamiento de los ya existentes y un reducción significativa del estrés y /o síndrome de burnout en el profesional de enfermería (Maslach y Jackson) (20).

En este sentido, el profesional de enfermería debe así mismo ser capaz de gestionar sus emociones, aspecto constatado en la investigación psicológica de los últimos años. La vocación que tradicionalmente caracteriza a estos profesionales, así como el contacto directo y constante con la muerte y el sufrimiento (entre otros factores importantes) les hace más proclives a desarrollar el síndrome de burnout.

Otro asunto a destacar son las fases psicológicas por las que atraviesa un paciente terminal en la etapa final de su vida, que vienen manifestadas por una enumeración de causas y condiciones que intentaremos manejar para así disminuir el sufrimiento emocional, que viene dado cuando se acontece algo que percibe como una amenaza importante para sus existencias personales y /u orgánicas, y al mismo tiempo siente que carece de recursos para hacerle frente, enfrentándose a situaciones donde el conocimiento de la muerte próxima requiere una adaptación a la incapacidad, facilitándole unas técnicas de afrontamiento, para así conseguir una óptima calidad de vida. Para ello, es preciso hacer hincapié en el apoyo social, psicológico, emocional y terapéutico; trabajando mediante un equipo dónde podamos así interactuar con otras disciplinas y compartir diferentes objetivos asistenciales (14). Por un lado, distinguiremos circunstancias que giran en torno al paciente de manera subjetiva, examinando los recursos de los que dispone para afrontar la situación y por otro los factores que giran en torno a los mecanismos de supervivencia (19).

El paciente va pasando por diversas fases psicológicas como he nombrado anteriormente, marcadas por diferentes mecanismos de defensa empleados por el enfermo para enfrentarse al proceso de la muerte. Antes de describir las etapas es necesario considerar que éstas no son lineales y que no siempre se contemplarán por todos los enfermos. Cada proceso de enfermar es único y una persona puede atravesar simultáneamente varias de ellas para retornar a la primera. El proceso de curación es progresivo y lento, no se produce de manera súbita. (Kübler-Ross) (23) (24) (25).

Estas fases serán:

- a) Fase de Negación dónde el paciente no acepta la realidad, creando un mecanismo de rechazo ante el diagnóstico. La reacción inicial del enfermo es la de no dar crédito a la gravedad de la enfermedad. Considerándose a su vez un mecanismo de defensa adaptativa a la enfermedad. Desde el punto de vista profesional debemos comprender la situación, esa negación que despierta en el paciente será pasajera, la utilizará como mecanismos de asimilar la dimensión de la noticia; posteriormente enseñaremos a la familia, realizando una educación sanitaria al respecto les explicaremos que aprendan a escuchar al paciente e intentar no llevarle la contraria, ni puntualizando sus teorías erróneas. Debemos dejar advertidos a los familiares para que se mantengan alerta, pues en esta etapa es característico que el enfermo busque soluciones de curación y cualquier alternativa milagrosa para conseguirlo.
- b) Fase de la Ira o Enfado el enfermo desencadena una negación hacia el entorno; descargando la ira contra familia o personal sanitario, con conductas de oposición ante cualquier intervención. Resulta difícil aceptar esa rabia y furia que muestra pero hay que entenderlo ya que somos el punto clave, que utiliza como diana, actuando y dedicándole siempre la misma atención. La rabia se percibe ante la injusticia de la enfermedad y del sufrimiento. Se dirige hacia múltiples personas, desde los médicos hasta los familiares. Si bien encubre el desamparo y el verdadero dolor, no debe reprimirse sino experimentarse. La intensidad de la rabia suele considerarse proporcional al amor dirigido hacia los más cercanos.
- c) Fase de Pacto o Negociación dónde se intenta marcar esfuerzos para conseguir las negociaciones y cumplir así ciertos objetivos o requisitos que se pauten con tal de alargar el desenlace y así ver más lejana la hora de la muerte. Es la fase de los “quizás” en la que el enfermo imagina que realizando determinados actos evitará la enfermedad o su impacto. Está estrechamente vinculada a los sentimientos de culpa. La negociación implica en no pocas ocasiones un diálogo con Dios. El enfermo, en este caso se compromete a dejar de realizar determinados actos y/o realiza determinadas promesas para evitar el desenlace fatal.
- d) Fase Estado Depresivo marcándose el deterioro y el avance de la enfermedad, acumulándose un agotamiento de las etapas anteriores, presentándose así dos tipos de estados depresivos; por un lado una sensación reactiva, en la cual el enfermo necesita exteriorizar su dolor y hablar, sintiéndose comprendido por la gente de su alrededor y éstos mostrarle todo su apoyo y solidaridad; y por otro, una sensación preparatoria a la muerte donde el paciente no necesita hablar y mostrar sus preocupaciones, no mantiene esa necesidad de exteriorizar sus miedos, el entorno tanto el cuidador como el personal profesional debemos transmitirle el contacto físico y que nos sienta cerca.

- e) Fase de Aceptación el enfermo ya admite que la muerte está próxima y se produce una plena aceptación de la realidad. Debemos más que nunca mostrarnos a su lado, él ya no tiene fuerzas para ejecutar sus deseos y tendremos que hacerlo por él. Es necesario considerar que aceptar la realidad no significa que el enfermo y su familia estén de acuerdo con la enfermedad, simplemente conviven con ella integrándola en otro mundo de significados, lo que conlleva un nuevo proceso de adaptación con la movilización de otro tipo de recursos psicosociales.

Hay que recordar, que las necesidades psicológicas encaminan al paciente a una situación de inseguridad producida por la propia enfermedad, la soledad y el aislamiento y en otro modo por el manifiesto en el propio individuo de ser una carga para los demás. El desarrollo de la enfermedad junto con las necesidades del paciente ocasionan un estrés psicológico, donde englobamos el colectivo de respuestas físicas, sociales, culturales y conductuales; como afirman estudios realizados el distrés emocional en este tipo de pacientes es del 61-79% (Vachon y cols., 1991) (19).

El concepto de distrés emocional se entiende tomando como referencia el concepto de malestar emocional (*delimitado en las Guías de Práctica Clínica en Oncología del NCCN*). Explícitamente hace referencia a la “experiencia emocional multifactorial de naturaleza psicológica (cognitiva, conductual, emocional social y espiritual) que puede interferir en la capacidad de hacer frente efectivamente a la situación de enfermedad, sus síntomas y tratamientos.” Siguiendo las recomendaciones realizadas en esta área los profesionales sanitarios debieran ser instruidos en la identificación y tratamiento del malestar para proceder a su derivación y/o recoger las derivaciones realizadas desde otros servicios. Una forma de evaluación rápida y eficaz para conocer el sufrimiento es la percepción del paso del tiempo. Ramón Bayés en colaboración con otros autores propone a los diferentes profesionales el uso de este interrogante. La hipótesis de partida para comprender la respuesta del enfermo trata de que la percepción del paso del tiempo se alargue cuando existe malestar emocional, existiendo bienestar cuando el tiempo se percibe corto (26).

El enfermo dispone de unos **mecanismos de afrontamiento** que ayudan a sobresaltar cada una de las barreras que van apareciendo a lo largo de todo el desarrollo y vivencia de la enfermedad; definiendo éstos como **..” el conjunto de esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que lleva a cabo la persona para hacer frente o reducir las cualidades adversas de la situación estresante, resistir o superar las demandas excesivas, específicas, internas o externas, que se le plantean en un acontecer vital, y restablecer el equilibrio, en definitiva, adaptarse a la nueva situación”** (Lazarus y Folkman 1984,1986,1999).

El afrontamiento intenta por tanto enfrentarse a dos vertientes; por un lado controlar las emociones y por otro mejorar la interacción persona-ambiente, proporcionando un afrontamiento en sí hacia el problema (27).

Como conclusión, al contrarrestar numerosos estudios realizados es beneficioso por tanto el apoyo social y obtener una estructura positiva de redes sociales ya que contribuye de manera eficiente a un estado de bienestar y salud; y de forma indirecta ocasiona un buen amortiguador del estrés. Los estudios resaltan que lo importante no es la cantidad de apoyo social que reciba el paciente, sino la calidad y como lo perciba él de manera subjetiva (20) (26) (27).

El apoyo social garantiza como hemos nombrado un factor promotor de la salud, que conlleva a un aumento de ésta asociado a una disminución de la mortalidad (19). Por lo tanto, la denominada intervención de carácter psicosocial va encaminada a paliar el malestar psicológico, y no destinada a la curación. Aceptando la muerte y por lo tanto mejorando así la calidad de vida, se precisa así crear una alianza entre el enfermo y los profesionales que prestan dichos cuidados (28). Para ello sobre todo es importante remarcar el aumento de autonomía y el control, potenciando a su vez la autoestima, disminuyendo la soledad y el aislamiento del paciente y reduciendo al mismo tiempo la amenaza y la incertidumbre. Para poder tratar el apoyo emocional será necesario crear un clima de empatía profesional-paciente nombrado anteriormente, desarrollando una comunicación eficaz y multidireccional; siendo la postura del profesional tranquilizador y con una escucha activa, identificando sus preocupaciones e integrando la situación actual dentro del conjunto de experiencias vitales.

3.1.2 ABORDAJE ENFOCADO A LA FAMILIA

También se encuentran cuidados enfocados a la familia, ésta se encuentra sometida a abandonar sus horas libres, su trabajo, su vida diaria y habitual, son diversos trastornos que desorganizan la vida cotidiana, desencadenando en un cansancio progresivo.

La familia es un eje fundamental en los cuidados paliativos para el paciente, ya no solo porque sabe perfectamente lo que le reconforta o le daña a él mismo, sino también porque así interviene en la evaluación y tratamiento de los síntomas. Haciéndoles partícipes en los cuidados del enfermo si ellos quieren, éstos les permiten mostrar su afecto y tal vez en muchos reduce la sensación de culpabilidad y les facilita así el posterior proceso de duelo (14) (16).

Es fundamental fomentar una buena relación paciente-familia; siempre debe encontrarse presente una buena comunicación entre ellos pues la falta de información proporciona temor, falta de aceptación y falta de energía emocional desencadenando el desarrollo de mayor ansiedad y un comportamiento que les hace entre sí ser seres más distantes. En ocasiones se forma una capa de sobreprotección del enfermo para que así no se entere de cómo representa la enfermedad en el resto de familiares, denominándose “Pacto de silencio” (16).

Volvemos a nombrar aquí la herramienta del Counseling para resaltar la importancia que caracteriza el sobrellevar una comunicación asertiva con los pacientes, equipo y familiares. Se deberá centrar siempre la comunicación en todo aquello que se pueda hacer y no en lo que no se pueda lograr, utilizar siempre diálogo empático; ponerse siempre en el lugar del paciente dando a entender que entendemos sus sentimientos y emociones, escuchar siempre antes de hablar, facilitar al paciente que se marque unos objetivos ayudándole así que aumente el control de su propio bienestar a medida que le vaya superando, respetar siempre los mecanismos de negación, comunicar siempre “la verdad” al ritmo que marque el paciente, prestar atención a todo lo que se dice y cómo se dice. Así mantendremos una comunicación eficaz, asegurándonos de una buena comprensión por ambas partes (26).

Mostrando uno de los objetivos principales en el ámbito de la enfermería de manera primordial en el entorno de los cuidados paliativos, es garantizar un apoyo emocional.

Definiremos apoyo emocional como “La creación de una relación terapéutica en la que el enfermo no se sienta juzgado, ni marginado, sino entendido y ayudado para poder confrontar desde la acogida y el respeto, sus temores, deseos y necesidades” (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés) (21).

Es necesario aportar dicho apoyo emocional en todas aquellas situaciones en las que la familia lo requiera sin olvidar el carácter preventivo del apoyo que implica intervenir cuando la dificultad, la necesidad ó la crisis sean previsibles.

El apoyo emocional en la familia según la (OMS) debe constar de (10) (12):

- Apoyo práctico para resolver problemas concretos.
- Apoyo emocional para disminuir el impacto emocional o modificar la percepción que se tiene del mismo.
- Apoyo asistencial para facilitar el descanso a la familia en el caso de que esté al borde de la claudicación emocional.
- Prevención y tratamiento del duelo para equilibrar la dinámica familiar afectada por la desaparición de uno de sus miembros.

Para ello es necesario reflejar las ocho normas de apoyo emocional según (Payás,2001):

- No juzgues
- Sé empático
- No des consejos
- No preguntes por qué siente lo que siente
- Nunca cojas la responsabilidad del problema del otro.
- No quieras interpretar
- Concéntrate en el aquí y ahora
- Concéntrate siempre en los sentimientos

Reflejaremos que para poder proporcionar un apoyo emocional óptimo debemos aprender a manejar y confortar los propios miedos, la angustia asociada a ellos, los sentimientos de impotencia y frustración generados por deseos inalcanzables, las creencias erróneas, etc.

Habrà que realizar un reordenamiento de las prioridades vitales y profesionales y los valores implicados en la práctica clínica (Arranz, Barbero, Barreto y Bayés) (21) (26).

Para fomentar el apoyo emocional el profesional debe reconocer primero sus propias emociones para dirigir las en la dirección adecuada, reflexionando siempre antes de actuar y controlando las propias reacciones impulsivas, a su vez entendiendo y conteniendo las reacciones emocionales de los pacientes: hay que facilitar la manifestación emocional y respetar el silencio y el llanto.

3.1.3 ABORDAJE ENFOCADO A LOS PROFESIONALES DE LA SALUD

Los profesionales que brindan una atención de forma constante y poseen una relación continua con usuarios donde la salud juega un papel importante, se encuentran

en ocasiones sometidos a un estrés laboral asistencial de tipo organizacional, especialmente se observa en los profesionales de Enfermería, remarcando en la Enfermería Oncológica, dada la naturaleza de carácter estresante que posee éste trabajo; denominado *Síndrome de Burnout o Agotamiento profesional* (29) (30).

Dicho tipo de estrés marca a su vez tres dimensiones fundamentales a tratar en el personal (31):

- El cansancio emocional: incluye los síntomas físicos, psicológicos y de falta de energía.
- Despersonalización: presencia de actitudes negativas hacia los pacientes, evitar la toma de decisiones en la solución de los problemas, hostilidad hacia pacientes y compañeros... etc
- Falta de realización personal: disminución en el nivel motivacional de logro, sentimiento de ineficacia y frustración.

Los pacientes oncológicos como hemos nombrado anteriormente refieren numerosas demandas asistenciales, requieren una serie de actividades con una complejidad añadida que se acompañan de un control mental y emocional de elevado riesgo; se exige una alta responsabilidad y concentración lo que traen como consecuencia un desgaste físico, mental y la exigencia de un espíritu mantenido para compartir con el propio enfermo y la familia las horas de desesperación, angustia y dolor.

En diversas publicaciones existentes, en lo que respecta al personal de enfermería aparecen unas prevalencias del 30.5 al 39% y el género más afectado es el masculino. La manera de cuantificar y diagnosticar este síndrome; así como todos y cada uno de sus componentes es mediante un cuestionario creado por Cristina Maslach en 1986 y que se denomina: Maslach Burnout Inventory (MBI) (ANEXO 1). Dicha escala tiene una alta consistencia interna y una fiabilidad cercana al 90%.

Medidas preventivas y terapéuticas en el Síndrome de Burnout (32):

Debido a que se ha observado un aumento en la incidencia de este síndrome en personas que se dedican a la intervención social (profesionales de la salud, docentes médicos y no médicos, trabajadores sociales, etc.), y al creciente riesgo que existe por el contexto cultural social y económico en el que se desenvuelven, se han planificado mecanismos de prevención:

- 1) **Apoyo emocional:** relacionado con el afecto, confianza y preocupación que un individuo experimenta proveniente de otro.
- 2) **Apoyo instrumental:** que son los recursos materiales económicos o de servicio con los que cuenta el profesional.
- 3) **Apoyo informativo:** que le permite a un sujeto conocer una situación y poseer unos instrumentos para afrontarlo.
- 4) **Apoyo evaluativo:** que es un feed-back de las acciones que el profesional va emprendiendo y le permite procesar su efectividad.

Por otro lado el Dr. Horacio Cairo propone 10 puntos claves en la prevención del Burnout también mencionados por el autor Hamson WDA.

- 1- Proceso personal de adaptación de expectativa a la realidad cotidiana.
- 2- Formación en las emociones.

- 3- Equilibrio de áreas vitales: familia, amigos, aficiones, descansos y trabajo.
- 4- Fomento de buena atmósfera de equipo: espacios comunes, objetivos comunes.
- 5- Limitar a un máximo la agenda asistencial.
- 6- Tiempo adecuado por pacientes: 10 min. de media como mínimo.
- 7- Minimizar la burocracia con mejora en la disponibilidad de recursos materiales de capacitación y mejorando la remuneración.
- 8- Formación continuada reglada dentro de la jornada aboral.
- 9- Coordinación con los colegas que ejercen la misma especialidad, espacios comunes, objetos compartidos.
- 10- Diálogo efectivo con las gerencias.

4. CUIDADOR PRINCIPAL

El cuidador principal del enfermo es la persona interlocutora de la familia, aquella persona que se hace responsable del cuidado, de las atenciones tanto emocionales como físicas, por lo tanto le caracteriza un rol de gran importancia.

Exponiendo que el papel de cuidador no es sinónimo de obligación, pero si es una responsabilidad; es necesario que él mismo reconozca sus límites de actuación y no se exija sobrepasando lo que puede dar. Se intentará dar una preparación de calidad a dicho cuidador, para así ayudar a satisfacer las necesidades básicas y acompañarlo durante el proceso de la enfermedad.

La enfermería tendrá que mantenerse por delante de cada cuidado; valorando de manera previsor y con una estrategia activa; dando confianza a la persona que realizará los cuidados y quien llevará la responsabilidad primaria de éstos (33).

En ocasiones el cuidado paliativo es ejecutado a nivel domiciliario dónde la familia adquiere una importancia cualitativa en el bienestar del enfermo; y las familias lo prefieren en elevadas circunstancias para así poder mantener una proximidad mayor con su ser querido; el cuidador mismo será quien se encargue de numerosas intervenciones; curas que precise, higiene, movilización, será el encargado de manejar la medicación, preparados para prevenir futuras complicaciones...

Es una situación dura, que requiere bastante esfuerzo produciendo numerosos sacrificios para la vida diaria, personal y social del cuidador, éste en muchas ocasiones dejará muchas ocupaciones para estar con el enfermo, motivado por la búsqueda de la curación y de un óptimo cuidado, pero a la vez afectado por el sufrimiento, desilusión y carga de trabajo dada por el paciente. Hemos de decirle al cuidador que tiene la oportunidad de vivir unos momentos que en un futuro le permitirá sentirse satisfecho por toda su labor, y le hará notarse gratificante y útil (33).

La definición de sobrecarga, viene dada por dos aspectos importantes; en primer lugar la sobrecarga objetiva donde hace referencia a los resultados negativos (desfavorables) del papel del cuidador. En segundo lugar a la sobrecarga subjetiva que marca cada una de las sensaciones que refiere el cuidador y la evaluación de los familiares con respecto a la situación. Dicho factor comienza a recaer sobre la familia y comienzan a sentirse con bajo ánimo para seguir con el afrontamiento y aguantar todas las demandas que el paciente requiere tanto físicas, sociales y emocionales (21) (33) (34). Se desarrollan una serie de categorías en los miembros de la familia cuando evoluciona dicha característica en los cuidadores (33) (35):

- a. La sobrecarga física: cuando el enfermo va evolucionando en su enfermedad, se vuelve más dependiente, acompañado de un aumento en la debilidad física lo que implica mayor atención, donde el cuidador tiene que asumir actividades en relación con sus necesidades fisiológicas, aumentando por tanto las tareas y disminuyendo así los periodos de descanso y los horarios de manera regular. Lo que conlleva a un agotamiento físico intenso, producido por la propia acción de cuidar y las dificultades que incluye hacerlo en el domicilio. Suele ocurrir que al aumentar la dependencia del paciente, aumentan así el número de cuidados y la dificultad de los mismos, y no siempre las situaciones familiares permiten que las

actividades queden divididas entre los diferentes miembros y se forma así el rol de “único cuidador”. Traspasando todo esto a un ambiente domiciliario, proporcionar el cuidado paliativo en el hogar, evidencia sus pros y sus contras. Por una parte el paciente le gusta más encontrarse en casa, en su lugar de siempre, rodeado de su gente con sus costumbres y vivencias del día a día, pero por otro lado existe una dificultad añadida que podría deberse a la complejidad que tiene el propio cuidado, pues cuanto más dependiente sea el paciente y mayor estado de gravedad obtenga, será necesario un elevado cuidado especializado que el familiar carece de dichos conocimientos para llevarlo a cabo.

- b. La sobrecarga mental es el resultado del desgaste físico mencionado anteriormente. Implica una sobrecarga emocional, estrés, ansiedad, miedo... Cuando dichos cuidados comienzan a incrementar su grado de dificultad puede producir en el cuidador principal una pérdida del autoestima por falta de reconocimiento de las acciones que desarrolle en el acto de cuidar, desembocando en una desesperación, desaliento, tristeza y soledad; cae en un aislamiento de su relación con otras personas, carece de un soporte social y no tiene con quien dividir y desahogar su sufrimiento.
- c. La sobrecarga social: La implicación de la familia también crea áreas problemáticas lo que ocasiona una **Claudicación Familiar “la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Ésta se refleja en la dificultad de mantener una comunicación positiva con el paciente, sus familiares y el equipo de cuidados.** (Marrero). Cuando ocurre esto; no todos los miembros de la familia claudican a la vez, sino que tal vez se mantienen deficientes en algún nivel y más fuertes en otros aspectos. Si se diera el caso que el conjunto de todos los miembros de la familia se vean incapacitados para proporcionar la respuesta adecuada se denomina **Crisis de Claudicación Familiar**. La claudicación familiar puede ser temporal o definitiva, manifestándose por el abandono del paciente (14) (34).

Éste área problemática suele producirse por numerosos factores (33):

- Sobrecargas mentales/ físicas: Como ya hemos expuesto anteriormente la carga psicoemocional y física que ocasiona el diagnóstico en la familia es en dimensiones igual de grande que la del paciente. Aparecen una mezcla de numerosos sentimientos en las personas más cercanas al enfermo.
- Conflictos no resueltos: será necesario una reestructuración familiar y así redistribuir los roles en el ámbito familiar, tratando siempre de evitar la sobrecarga al cuidador principal, por ello será necesaria la participación del mayor número posible de familiares. Y apartar temas del pasado o problemas que agraven la comunicación y participación entre los miembros de la familia.
- Conflictos económicos: en España un elevado porcentaje de los cuidados hospitalarios, tanto médicos como de asistencia, medicación... se encuentran cubiertos por la Seguridad Social o seguros privados aparte de cada paciente. Pero se ocasionan otros gastos aparte como pueden ser las comidas, el transporte, la pérdida de trabajo del paciente o de algún familiar.....

- Falta de información: es indispensable que la familia conozca todos los datos de forma clara y detallada respecto de la enfermedad como de lo relacionado con el ambiente hospitalario. Siempre el emisor debe de ser sensible y estar alerta al estado mental del receptor y prevenir así que se ocasionen conflictos entre el paciente y el equipo terapéutico.
- Muertes traumáticas: si han existido en el entorno del grupo familiar el fallecimiento de seres queridos y continúan pasando un proceso de duelo o una fase de recuperación; costará mucho mas que puedan ayudar o proporcionar el acto de cuidar en la mayor totalidad de eficacia.

Es importante que el grupo familiar se mentalice y sea capaz de enfrentarse a dos retos importantes que se les presentan ante estas situaciones; primero como ya hemos mencionado anteriormente el sobrellevar y satisfacer todas y cada una de las necesidades del enfermo y por otro lado mantenerse unidos e intentar conservar el funcionamiento familiar con la máxima normalidad

También conviene valorar los diferentes factores socioculturales en el entorno familiar y que marcan el rol de cuidador que pueden ser otro punto que de manera directa o indirectamente pueden repercutir en el enfermo: la situación económica, las necesidades básicas de confort en el entorno y en la vivienda y la capacidad cultural de la familia para así comprender cada pauta del tratamiento y de los cuidados (14) (19) (23).

Es el momento de recordarle al cuidador la posibilidad de obtención sobre ayudas institucionales, bien de personal o económicas, hablar con el ayuntamiento o los trabajadores sociales para barajar todas las posibilidades

En España, las mujeres constituyen el 83% de los cuidadores (Castellote; 1998) Estudios realizados sobre el apoyo social que indican que los cuidadores afirman tener poca información y conocimientos de los servicios sociales y su disponibilidad (McCabe, Sand, Yeaworth y Nieven; 1995)

El hecho de atender a un paciente no se encuentra libre de repercusiones a nivel de la salud, suelen darse manifestaciones físicas y emocionales que desencadenen en una inestabilidad familiar.

Un término que se utiliza con frecuencia para evaluar las consecuencias de proporcionar cuidados es La Carga del Cuidador definida como...” **los costes objetivos y subjetivos que tiene que asumir**” (Zarit Reeve y Bach-Peterson,1980) engloba de manera generalizada todos los aspectos físicos, sociales, económicos y psicológicos (ANEXO2).

La carga que experimenta el cuidador es un término complejo por ello suelen manifestar elevados niveles de ansiedad y depresión realizando una comparación con grupos control de no cuidadores. Cada grado de intensidad emocional y anímico que desencadena el cuidador dependerá de algunos factores como la personalidad del propio cuidador, calidad de los lazos que les unan, el tipo de parentesco que mantengan y también influirá la edad o personalidad del enfermo. También desarrollan otras afectaciones psicológicas como estrés, irritabilidad, reacción de duelo, dependencia, sensación de culpabilidad. (CANSER Y LAGO; 1997) (21) (22).

Estudios realizados constatan que el cuidar a una persona que se encuentra enferma proporciona también efectos físicos en el cuidador como el decaimiento y la pérdida del propio ser. Valoración de la función familiar mediante el test de Afgar (ANEXO 3).

Los aspectos negativos y el malestar que se genera en el cuidador se van modificando en función del estado tanto físico como mental en que se encuentre el receptor de los cuidados en el momento dado (35).

Existen causas potenciales precursoras del malestar del cuidador podemos enumerar unas cuantas como el gasto económico que conlleva el dar cuidados, dependiendo el rol de cuidador que se lleve a cabo el carácter físicamente agotador que posee, las peticiones emocionales, los sentimientos de ira que aparecen en ciertas personas acompañados de culpabilidad...

La investigación reciente sobre el cuidado y la carga ha identificado la carga como el coste emocional de la pena, la sobrecarga de roles, la ruptura de la rutina diaria y el empeoramiento deterioro financiero y de la salud (Poulshock y Deimling, 1984) (34) (36).

Y muchos de los estudios de investigación realizados muestran que el impacto emocional es más acentuado en personal femenino (Pinquart y Sörensen, 2003) teniendo en cuenta también que el perfil de cuidador principal mantiene un elevado porcentaje superior de mujeres.

5. AFRONTAMIENTO DE LA MUERTE. ASISTENCIA DEL PROCESO DE DUELO.

El personal sanitario se enfrenta a la muerte casi de forma diaria, por ello es importante analizar cómo reacciona ante ésta y cuáles son sus conductas y actitudes frente a la misma.

La muerte puede ocasionar un conflicto para el personal sanitario, ya que por un lado, como persona que pertenece a la sociedad le tiene miedo y lo niega, pero como profesional se tiene que encarar a ella todos los días.

Definiendo Duelo como..." **La reacción frente a la pérdida de una persona amada o una abstracción equivalente.**" (Sigmund, F.)

El saber que la muerte se encuentra cercana, saber que va a ocurrir en un periodo de tiempo próximo ocasiona factores emocionales de miedo, incertidumbre, estrés y ansiedad donde influyen de manera primordial la cultura y la fe como valores de la persona. Se respetarán las creencias de cada uno y se intentará no aislar de forma social a las personas agonizantes. Reflejaremos que el duelo no es ninguna reacción anormal ni una falta de control de los sentimientos; es una respuesta normal, fisiológica y necesaria ante la ruptura de la continuidad que supone una pérdida (37).

5.1 Información y cuidados en el final de la vida.

Se deberá realizar una educación sanitaria pues mucha gente no tiene experiencia de encontrarse cercana y de estar acompañando a otra persona durante su fase de fallecimiento. La fase de final de la vida es todo un desafío de aclimatación para las personas humanas.

Se le irán proporcionando unas pautas que le servirán de ayuda para entender algunos puntos; se les informará que será tratado el paciente con medidas locales que mejoren la comodidad de manera inmediata del paciente. A los familiares se les pedirá que realicen programaciones con cuidados postmortem, con niños que existan en la familia, certificados médicos y funeraria, el funeral, solicitud de ayudas económicas....todos y cada uno de los procesos deben de ser bien explicados y no descuidarles para el momento doloroso de la muerte. Un detalle importante es que toda la información otorgada quede reflejada en papel, pues toda esta situación de estrés sobrepasa al familiar que la recibe y se le olvidará fácilmente.

Es importante en todo momento el cumplimiento de todos y cada uno de los principios éticos, sobre todo destacando el principio de autonomía, ya que estos pacientes se encuentran sometidos a una pérdida de funcionalidad progresiva a lo largo de todo el desarrollo de la enfermedad y más acentuado en la fase que estamos mencionando.

En estas circunstancias resaltan en los pacientes sensaciones de impotencia y falta de control, donde se va produciendo una falta de capacidad de la propia persona para la toma de sus correspondientes decisiones (14) (19)

5.2 Apoyos y trámites finales

De la preocupación que refieren los paciente por los derechos a la hora de la muerte sugirió la creación del Testamento Vital (ANEXO 4), en el nombrado documento quedan reflejadas las voluntades del enfermo sobre los tratamientos que él desea recibir; así se facilitará la toma de decisiones tanto a los familiares como a los profesionales

cuando el enfermo no pueda realizarla de forma autónoma. La persona manifiesta sus deseos expresos de la retirada o no iniciación de un tratamiento médico en el caso de enfermedad avanzada.

Las situaciones más frecuentes en las que se manifiesta el uso del Testamento Vital son las siguientes:

- Enfermedad irreversible o incurable. Mientras el paciente se encuentre de forma consciente y puede expresar su decisión; siempre prevalecerá ante lo su último deseo ante lo que se encuentre escrito.
- En caso de accidente, cuando se produzca un diagnóstico de enfermedad irreversible.
- Cuando un enfermo se halla en coma, o bien en una enfermedad paralizante que le impide manifestar su voluntad.

En estos momentos los familiares necesitan privacidad para absorber lo ocurrido, expresar sus emociones y despedirse de una manera más íntima del enfermo.

5.3 Situación de Agonía

Cuando hacemos referencia a la situación de agonía de un paciente nos referimos a las últimas 48 horas, que es el periodo dónde padece la mayoría de los síntomas. Definido como ***“el estado que precede a la muerte, en aquellas enfermedades en que la vida se extingue gradualmente.*** El paciente va generando un deterioro del estado general al padecer en los órganos vitales un deterioro funcional y en la agonía dicho deterioro se acentúa con creces (38).

Esta fase ocasiona el gran impacto emocional pues se sabe que la muerte se encuentra cerca, desencadenando en el enfermo una pérdida de interés en todo lo que sucede a su alrededor.

Ante todo y primordialmente evitaremos el sufrimiento del paciente, dándole el máximo confort; aliviando el dolor y aumentando el soporte psicológico.

Referente a la familia en estas situaciones debemos entender que cada reacción emocional será diferente y muy variadas, siempre será importante respetar la manifestación libremente de sus sentimientos, mostrándonos cercanos y de forma tranquilizadora.

5.4 Fases del duelo (39)

- Parálisis o Shock; se produce el choque con la noticia de muerte, la duración de la etapa es variable y se manifiesta con una respuesta de apatía, embotamiento o hiperactividad; cada persona de distinta manera.
- Período de alivio o relajación; su duración es corta y lo más probable es sufrir un avance y un retroceso entre un estado de ánimo tranquilo y de llanto y que se sienta aturdido y perplejo por lo que ha pasado.
- Período de resentimiento; sensación importante de inseguridad, debilidad, soledad, culpabilidad...
- Período de recuerdo; se mantiene un deseo consciente de recuperar experiencias vividas con el fallecido, hay periodos de soñar despierto y sufrir alucinaciones tanto visuales como auditivas (alrededor de los 7 meses).

- Período de reparación los familiares comienzan a tener pensamientos más positivos, se intenta reiniciar de nuevo el camino; se cultivan nuevas aficiones, intereses y amigos.

5.5 Cuidados de la familia en el duelo

El duelo es una respuesta emotiva y conductual frente a una pérdida; dicha pérdida se muestra de muchas formas según los valores y prioridades aprendidos dentro de la propia esfera de influencia, incluyendo la familia, los amigos, la sociedad y el entorno cultural.

La pérdida y la muerte son de carácter universal y único para cada individuo aunque luego cada uno lo experimenta de manera diferente. Por lo que el reto profesional es identificar las necesidades de cada persona implicada en ésta situación.

El duelo genera una serie de etapas por las que van atravesando los familiares dónde se les facilitará un soporte y unas intervenciones necesarias antes de reencontrarse de nuevo con el equilibrio. Para ello lo primero será aceptar la realidad de la pérdida; es el paso más difícil. Es necesario dar expresión al dolor producido por la pérdida, hace falta exteriorizarlo, muchas de las personas que no lo exteriorizan suelen tener un intento de negación; en muchas ocasiones desencadena en un abuso de drogas o alcohol. Posteriormente será necesario que la familia se adapte al ambiente en el que el difunto ya no se encuentra presente y habrá que invertir la energía emotiva en otras personas o relaciones (40).

La superación de la pérdida se manifiesta cuando la persona sigue adelante con su vida con un mínimo de trastorno, después de haber pasado por un periodo de luto o duelo (Engel, 1964).

Existen dos puntos concretos que pueden marcar que una persona ha sobrepasado la fase de duelo; tener la capacidad de crear nuevas relaciones y aceptar nuevos retos, y poder hablar y recordar a esa persona sin producir lloro ni desconcentración.

Durante los días posteriores al fallecimiento se proporcionará a la familia un tiempo para hablar, donde el equipo interdisciplinar mostrará una preocupación por ellos, intentándoles fortalecerles y encaminarles a que hagan más llevadera su existencia.

Valorará el equipo de atención quién puede sufrir un duelo patológico, y así poderle referir a un servicio de duelo más especializado; ya que con frecuencia el duelo puede ser repetitivo y cíclico, en donde algunos sujetos trabajan con varios grados de recuperación y de forma simultánea.

Los profesionales de enfermería deben de considerar varios mecanismos de superación (Raphael, 1986). Hacer hincapié en el término de esperanza como mecanismo de afrontamiento. Dicha fase de esperanza no es un acto único, sino de una compleja serie de pensamientos, sentimientos y acciones. La esperanza puede reforzar los mecanismos de superación e incluso influir sobre la supervivencia del afectado (Doka, 1993).

Será necesaria una valoración de forma individualizada de cada miembro afectado por el personal sanitario ya que durante el proceso de duelo algunos conciben la esperanza como el coraje necesario para trabajar en la recuperación satisfactoria y otros pueden visionar la esperanza negativamente, al no ver ningún resultado, solo inutilidad. Así permitir una mayor intervención profesional si fuera necesario, valorando los buenos resultados del proceso así como la aparición de conductas disfuncionales que indiquen la necesidad de cuidados enfermeros adicionales.

El conocimiento de la enfermería incluye la identificación de los recursos potenciales que ayudarán en el proceso de duelo, incluyendo la existencia de organismos disponibles, personal, organizaciones, expertos en materia espiritual o cultural y otros factores que ayudarán al afectado a superar la pérdida. La sección de estándares del modelo de pensamiento crítico procede de las directrices aprendidas para ayudar a ampliar al máximo los resultados del tratamiento físico o mental de los miembros implicados. Los estándares se centran en lo siguiente: cuidados básicos, consuelo, intimidad, seguridad, priorización de la cuestión moral y ética en el tratamiento de los miembros afectados y la obligación de éstos en primer lugar, así como permitir la elección personal. Los estándares sirven de guía de la calidad y dirección de los cuidados para los individuos. Incluir una comunicación abierta y honesta resulta terapéutico para identificar y satisfacer las necesidades.

También debe analizarse las experiencias previas de pérdida en cada miembro; y así fomentar para al personal de enfermería para que comparta sus miedos para adaptarse a las expectativas y aplicar aquellas aptitudes necesarias para mantener la dignidad y la autoestima en la familia durante ésta situación específica (38).

Dentro del colectivo sanitario el personal de enfermería son los que directamente sufrirán y vivirán más de cerca éstas situaciones. Según estudios contrastados existen diversos motivos por los que se puede considerar deficitarios tanto la atención al paciente terminal como el posterior proceso de muerte:

- Falta de Formación : el enfrentarse ante un paciente moribundo genera un estado de ansiedad y temor; estas respuestas se basan en la falta de formación y preparación, ya que nunca han sido preparadas para ello de manera formal pudiendo dar lugar a respuestas de carácter defensivas.
- Sensación de fracaso profesional
- La sociedad considera la muerte como un fracaso de la ciencia: en circunstancias no acepta la sociedad que la medicina sea incapaz de curar y evitar que la gente se siga muriendo.

“ Ayudar a los seres humanos a morir en paz es tan importante como evitar la muerte” Prof. Dr Ramón Bayés.

CONCLUSION

Proporcionar un apoyo psicosocial en las diferentes áreas asistenciales me parece de gran importancia para conseguir la excelencia de cuidados dentro del ambiente hospitalario independientemente del paciente que se esté cuidando.

Desde el análisis de base observacional de las áreas señaladas como en la unidad oncológica donde se encuentra bien reflejado y puntualizado dicho soporte emocional , sería necesario transmitirlo y sugerirlo al resto de servicios para fijar así un plan de apoyo psicosocial equivalente por todos los profesionales de la salud pero siempre adaptado a cada tipo de pacientes.

El personal sanitario deberá considerar siempre que está tratando a una persona, más allá de un organismo biológico, para darle en todo momento un trato cortés y afectuoso, mostrando la empatía suficiente para que el paciente encuentre receptividad en el equipo que los atiende y abordando también a la familia, eje fundamental en los cuidados paliativos, dándole una atención integral y haciéndole partícipe de los cuidados del enfermo.

Bibliografía

- (1) Alberola Cande V, Campos Herrero C, Germa Lluch JR, Gómez Batiste X, Gómez Sancho M, López-Lara F, "et al". Modelos de cuidados paliativos en paciente con cáncer. Med Pal. 2001; 8(2):80-84.
- (2) Montes de Oca Lumely G. Historia de los cuidados paliativos. Revista digital Universitaria 2006; 7(4): 2-9.
- (3) Saunders C. Cuidados de la enfermedad maligna terminal. Barcelona: Salvat; 1988.
- (4) Sanz J. Historia de la medicina paliativa española. Med Pal 1999; 6(2):82-88.
- (5) Vinas Salas J. Consenso de Formación Universitaria de Medicina Paliativa. Libro de resúmenes de II Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL). Santander Mayo 1998: 161-165.
- (6) Del Río PS, Palma A. Cuidados Paliativos: historia y desarrollo. Boletín escuela de Medicina Pontificia Universidad católica de Chile 2007; 32(1):16-22.
- (7) Ministerio de Sanidad y Consumo. Plan Nacional de cuidados paliativos. Bases para su desarrollo. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo. Centro de Publicaciones; 2001.
- (8) Centeno Cortés C, Hernan Sanz de la Calle S, Flores Pérez LA, Sanz Rubiales A, López-Lara Martín F. Programa de Cuidados Paliativos en España año 2000. Med Pal 2001; 8(2):85-99
- (9) Wohl MG. Enfermedades de larga duración. Tratamiento del enfermo crónico. México DF: interamericana;1959
- (10) OMS. Cuidado innovador para las condiciones crónicas: Agenda para el cambio. Ginebra (Suiza): OMS; 2002.
- (11) Astudillo W, Mendinueta C. Principios generales de los cuidados paliativos. En: Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida. Guipuzkoa. San Sebastián: SOVPAL; 2003:15-58.
- (12) Davies E, Higginson IJ. Informe técnico: Hechos sólidos en cuidados paliativos. Ginebra: Organización Mundial de la Salud; 2004. Traducido al español por la Agencia de Calidad del Sistema Nacional de Salud. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2005.
- (13) Gómez Batiste X. Guía de criterios de calidad en cuidados paliativos. Madrid: Ministerio de Sanidad y Consumo; 2002.
López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 1998.
- (14) López Imedio E. Enfermería en cuidados paliativos. Madrid: Panamericana; 1998.

- (15) Espejo Arias MD. Cuidados paliativos. Madrid: Paradigma; 2000.
- (16) Gómez Sancho M. Cuidados Paliativos e Intervención Psicosocial en enfermos terminales. Las Palmas: ICEPSS; 1994.
- (17) Bayés R. et al. 1996.
- (18) Bayés R. Psicología del sufrimiento y de la muerte, 1998.
- (19) Nieto Munuera J, Abad Mateo MA, Esteban Albert M, Tejerina Arreal M. Psicología para ciencias de la salud. Estudio del comportamiento humano ante la enfermedad. Madrid; 2004.
- (20) Astudillo W, Mendinueta C, Astudillo E. Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia. Navarra. Universidad de Navarra. SA (EUNSA); 1995.
- (21) Barreto P, Arranz P, Babero J, Bayés R. Intervención psicológica con personas en la fase terminal de la vida. Manual para el tratamiento cognitivo-conductual de los trastornos psicológicos 1997;2: 431-474.
- (22) Vidal JB. Familia y Psicología de la salud. Ediciones Pirámide; 1998.
- (23) Kübler-Ross E. On Death Dying. NY: Collier Books; 1969.
- (24) Kübler-Ross E. Sobre el Duelo y el Dolor; 2006.
- (25) Kübler-Ross E, Kessler D. Sobre el duelo y el dolor; 2006.
- (26) Arranz P, Barbero J, Barreto P, Bayés R. Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos. Barcelona: Ariel Ciencias Médicas; 2003.
- (27) Delgado JC, Buisán R. Cuidado del paciente terminal. Análisis del sistema sanitario de Navarra. Suplementos 2007; 30: 103-112.
- (28) Astudillo W, Mendinueta C. Comunicación en la fase terminal. ARS: Revista de estudios médicos y humanísticos. Vol. 11(11).
- (29) Chacón Roger M, Gran Abalo J. Síndrome Burnout. Rev Cubana Oncol, 1997; 13(2): 118-125.
- (30) Álvarez A, Arce M, Barros A. Síndrome de Burnout en médicos de hospitales públicos de la ciudad de Corrientes. Rev Postgrado Cat Med 2005; 141: 27-30.
- (31) Aceves GAG, López MÁC, Morenos Jiménez FFS. Síndrome de Burnout. Arch Neurocien (Mex) 2006; 11(4): 305-309.
- (32) Thomaé MNV, Ayala EA, Sjöhan MS, Stortti MA. Etiología y prevención del Síndrome de Burnout en los trabajadores de salud. Clínica. 2006; 10(14):15.

- (33) Blanco Toro L, Librada Flores S, Galea Marín T, Rocafort Gil J, Cabo Domínguez R, Alonso Prado ME. Perfil del cuidador principal del enfermo en situación terminal y análisis del riesgo de desarrollar duelo patológico. Med Pal. Madrid. 2007; 14(3).
- (34) Moreira de Souza R, Turrim RNT. Paciente oncológico terminal. Sobrecarga al Cuidador. Enferm Global- Esp- 2011; 10(22).
- (35) Espinoza Miranda K, Jofre Arenena V. Sobrecarga, apoyo social y autocuidado en cuidadores informales. Cienc enferm 2012. 18(2): 23-30.
- (36) Tirado Pedregosa G. Apoyo social en el cansancio del rol del cuidador. Evidencia 2009: 6-25.
- (37) Ventafrida V. Tratamiento del paciente terminal. Manual de Oncología Médica. Barcelona; 1988: 980-985.
- (38) Charles-Edwards A. The nursing care of the Dying patient. Beaconsfield Publishers. Oxford (England), 1983.
- (39) Williams- Ziegler JC. Etapas del Duelo, en paciente terminal y muerte. Atención integral de Enfermería. Doyma, Barcelona; 1987: 73-76.
- (40) Astudillo W, Mendinueta C. La asistencia médica en el dolor relacionado con el duelo, Dolor; 1991 ; 6:85-90.

ANEXO 1

El cuestionario Maslach se realiza en 10 a 15 minutos y mide los 3 aspectos del síndrome: Cansancio emocional, despersonalización, realización personal. Con respecto a las puntuaciones se consideran bajas las por debajo de 34, altas puntuaciones en las dos primeras subescalas y bajas en la tercera permiten diagnosticar el trastorno.

1. Subescala de agotamiento emocional. Consta de 9 preguntas. Valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54
2. Subescala de despersonalización. Está formada por 5 ítems. Valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30
3. Subescala de realización personal. Se compone de 8 ítems. Evalúa los sentimientos de autoeficacia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48.

La clasificación de las afirmaciones es la siguiente: Cansancio emocional: 1, 2, 3, 6, 8, 13, 14, 16, 20. Despersonalización: 5, 10, 11, 15, 22. Realización personal: 4, 7, 9, 12, 17, 18, 19, 21. La escala se mide según los siguientes rangos:

0=Nunca

1 = Pocas veces al año o menos

2 = Una vez al mes o menos

3 = Unas pocas veces al mes o menos

4 = Una vez a la semana

5 = Pocas veces a la semana

6 = Todos los días

Se consideran que las puntuaciones del MBI son bajas entre 1 y 33. Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome.

Este test pretende medir la frecuencia y la intensidad con la que se sufre el Burnout. Las respuestas a las 22 preguntas miden tres dimensiones diferentes: agotamiento emocional, despersonalización y realización personal.

Señale la respuesta que crea oportuna sobre la frecuencia con que siente los enunciados:

1	Me siento emocionalmente agotado por mi trabajo	
2	Cuando termino mi jornada de trabajo me siento vacío	
3	Cuando me levanto por la mañana y me enfrento a otra jornada de trabajo me siento fatigado	
4	Siento que puedo entender fácilmente a los pacientes	
5	Siento que estoy tratando a algunos pacientes como si fueran objetos impersonales	
6	Siento que trabajar todo el día con la gente me cansa	
7	Siento que trato con mucha eficacia los problemas de mis pacientes	
8	Siento que mi trabajo me está desgastando	
9	Siento que estoy influyendo positivamente en la vida de otras personas a través de mi trabajo	
10	Siento que me he hecho más duro con la gente	
11	Me preocupa que este trabajo me esté endureciendo emocionalmente	
12	Me siento con mucha energía en mi trabajo	
13	Me siento frustrado en mi trabajo	
14	Siento que estoy demasiado tiempo en mi trabajo	
15	Siento que realmente no me importa lo que les ocurra a mis pacientes	
16	Siento que trabajar en contacto directo con la gente me cansa	
17	Siento que puedo crear con facilidad un clima agradable con mis pacientes	
18	Me siento estimado después de haber trabajado íntimamente con mis pacientes	
19	Creo que consigo muchas cosas valiosas en este trabajo	
20	Me siento como si estuviera al límite de mis posibilidades	
21	Siento que en mi trabajo los problemas emocionales son tratados de forma adecuada	
22	Me parece que los pacientes me culpan de alguno de sus problemas	

Se suman las respuestas dadas a los ítems que se señalan:

Aspecto evaluado	Preguntas a evaluar	Valor total
Cansancio emocional	1-2-3-6-8-13-14-16-20	
Despersonalización	5-10-11-15-22	
Realización personal	4-7-9-12-17-18-19-21	

Los resultados de cada subescala:

- Subescala de agotamiento emocional: valora la vivencia de estar exhausto emocionalmente por las demandas del trabajo. Puntuación máxima 54.
- Subescala de despersonalización: valora el grado en que cada uno reconoce actitudes de frialdad y distanciamiento. Puntuación máxima 30.
- Subescala de realización personal: evalúa los sentimientos de autoeficiencia y realización personal en el trabajo. Puntuación máxima 48.

Puntuaciones altas en los dos primeros y baja en el tercero definen el síndrome Burnout.

ANEXO 2

ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR-TEST DE ZARIT

Indicación: Medir el grado de sobrecarga subjetiva de los cuidadores de ancianos afectados de trastornos mentales.

Codificación proceso: 00061 Cansancio en el desempeño del rol de cuidador (NANDA).

Administración: consta de 22 ítems relacionados con las sensaciones del cuidador cuando cuidan a otra persona, cada uno de los cuales se puntúa en un gradiente de frecuencia que va desde 1 (nunca) a 5 (casi siempre). Autoadministrada.

Interpretación:

- <47: No sobrecarga
- 47 a 55: Sobrecarga leve
- >55: Sobrecarga intensa

Reevaluación: Cuando la situación del paciente cambie o se sospeche aparición de sobrecarga en el cuidador. De forma genérica con carácter anual.

Propiedades psicométricas Se ha estudiado la validez de concepto y la validez de constructo. La consistencia interna de la escala es de 0,91 y la fiabilidad test-retest es de 0,86.

TEST DE ZARIT • ESCALA DE SOBRECARGA DEL CUIDADOR

¿Piensa que su familiar le pide más ayuda de la que realmente necesita?	
¿Piensa que debido al tiempo que dedica a su familiar no tiene suficiente tiempo para	
¿Se siente agobiado por intentar compatibilizar el cuidado de su familiar con otras responsabilidades (trabajo, familia)?	
¿Siente vergüenza por la conducta de su familiar?	
¿Se siente enfadado cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que el cuidar de su familiar afecta negativamente la relación que usted tiene con otros miembros de su familia?	
¿Tiene miedo por el futuro de su familiar?	
¿Piensa que su familiar depende de Ud.?	
¿Se siente tenso cuando está cerca de su familiar?	
¿Piensa que su salud ha empeorado debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que no tiene tanta intimidad como le gustaría debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su vida social se ha visto afectada negativamente por tener que cuidar de su familiar?	
¿Se siente incómodo por distanciarse de sus amistades debido a tener que cuidar de su familiar?	
¿Piensa que su familiar le considera a usted la única persona que le puede cuidar?	
¿Piensa que no tiene suficientes ingresos económicos para los gastos de cuidar a su familiar, además de sus otros gastos?	
¿Piensa que no será capaz de cuidar a su familiar por mucho más tiempo?	
¿Se siente que ha perdido el control de su vida desde que comenzó la enfermedad de su familiar?	
¿Desearía poder dejar el cuidado de su familiar a otra persona?	
¿Se siente indeciso sobre qué hacer con su familiar?	
¿Piensa que debería hacer más por su familiar?	
¿Piensa que podría cuidar mejor a su familiar?	
¿Globalmente, ¿qué grado de "carga" experimenta por el hecho de cuidar a su familiar?	

1= Nunca 2= Rara vez 3= Algunas veces 4= Bastantes veces 5= Casi siempre

ANEXO 3

PERCEPCIÓN DE LA FUNCIÓN FAMILIAR - CUESTIONARIO APGAR FAMILIAR-

Población diana: Población general. Se trata de un cuestionario que puede ser **autoadministrado o heteroadministrado** y que consta de 5 ítems tipo likert para valorar la percepción de la persona sobre la función familiar. Los puntos de corte son los siguientes:

- Normofuncional: de 7-10 puntos
- Disfuncional leve: 0 - 2
- Disfuncional grave: 3-6

	Casi nuca	A veces	Casi siempre
1. ¿Está satisfecho con la ayuda que recibe de su familia cuando tiene un problema?	0	1	2
2. ¿Conversan entre ustedes los problemas que tienen en casa?	0	1	2
3. ¿Las decisiones importantes se toman en conjunto en la casa?	0	1	2
4. ¿Está satisfecho con el tiempo que usted y su familia pasan juntos?	0	1	2
5. ¿Siente que su familia le quiere?	0	1	2
PUNTUACIÓN TOTAL			

ANEXO 4

Yo _____ con D.N.I.
Mayor de edad, con domicilio en

En plenitud de mis facultades, libremente y tras una adecuada reflexión, declaro:

Que no deseo para mí una vida dependiente en la que necesite la ayuda de otras personas para realizar las “actividades básicas de la vida diaria”, (vestirme, usar el servicio, comer...)

Que si llego a una situación en la que no sea capaz de expresarme personalmente sobre los cuidados y el tratamiento de mi salud a consecuencia de un padecimiento¹ que me haga dependiente de los demás de forma irreversible, es mi voluntad clara e inequívoca no vivir en esas circunstancias y que se me permita morir con dignidad, de acuerdo con las siguientes instrucciones previas:

1. **Rechazo todo tratamiento que contribuya a prolongar mi vida:** técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos (incluidos los antibióticos) o alimentación por sonda o gastrostomía, solicitando una limitación del esfuerzo terapéutico que sea respetuosa con mi voluntad.
2. **Solicito unos cuidados paliativos** adecuados al final de la vida, que se me administren los fármacos que alivien mi sufrimiento, especialmente –aún en el caso de que pueda acortar mi vida- una sedación paliativa que me procure una muerte serena.
3. Si para entonces la legislación regula el derecho a morir con dignidad mediante **eutanasia** activa, es mi voluntad morir de forma rápida e indolora de acuerdo con la *lex artis ad hoc*.

De acuerdo con la Ley designo como mi
REPRESENTANTE a:

Nombre _____ D.N.I.

Testigos:

1. Nombre _____ D.N.I.
Firma

2. Nombre _____ D.N.I.
Firma

3. Nombre _____ D.N.I.
Firma

Lo que hago constar en _____ a ____ de _____ de 20

FDO:

