



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERÉTARO**  
**FACULTAD DE ENFERMERÍA**  
**LICENCIATURA EN ENFERMERÍA**



**Vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y su relación con la muerte digna**

**TESIS**

**Que como parte de los requisitos para obtener el título de:**

Licenciado en Enfermería

**Presentan:**

Angelina Colín Trejo  
Nancy Denisse Sarmiento Mauricio

**Dirigido por:**

Dra. Beatriz Garza González

**SINODALES**

Dra. Beatriz Garza González Presidente	Firma.....
Dra. Alejandra Hernández Castañón Secretario	Firma.....
MCE. Mercedes Sánchez Perales Vocal	Firma.....
MCE. María Antonieta Mendoza Ayala Suplente	Firma.....
Dra. María Luisa Sifuentes Esquivel Suplente	Firma.....
MCE. Gabriela Palomé Vega Director de la Facultad	Firma.....
MCE. Guadalupe Perea Ortiz Secretaria Académica	Firma.....

Centro Universitario  
Querétaro, Qro. México

## INDICE

RESUMEN .....	1
AGRADECIMIENTOS .....	2
DEDICATORIA .....	3
CAPITULO I. INTRODUCCIÓN .....	4
1.1 Planteamiento del Problema .....	6
1.2 Justificación .....	9
1.3 Objetivos .....	12
1.3.1 General .....	12
1.3.2 Específicos .....	12
1.4 Supuestos Hipotéticos .....	12
CAPITULO II. MARCO TEORICO .....	13
2.1. El proceso de muerte .....	13
2.2 Muerte y Religión .....	18
2.3 El proceso de muerte en el Paciente en Fase Terminal .....	22
2.4 El Cuidador Primario y su vivencia ante el proceso de muerte.....	24
2.4.1 El proceso de duelo en el cuidador primario .....	28
2.5 El profesional de Enfermería ante el Proceso de Muerte .....	31
CAPITULO III. METODOLOGÍA.....	37
3.1 Tipo y Diseño del Estudio .....	37
3.2 Universo y Muestra .....	39
3.3 Materiales y Métodos .....	43
3.4 Plan de Análisis de Información.....	44
3.5 Ética del Estudio .....	47
CAPÍTULO IV. RESULTADOS Y DISCUSIÓN.....	48
El Concepto de Muerte en el Cuidador Primario .....	48
Proceso de Afrontamiento .....	54
Proceso Terminal a través del Cuidador Primario .....	60
Orientación del Profesional de Enfermería. ....	63
CONCLUSIONES: .....	65
BIBLIOGRAFÍA.....	67

ANEXO 1. Carta de Consentimiento Informado.....	73
ANEXO 2. Guía de Recolección de Datos .....	74
ANEXO 3. Derechos de los Pacientes Terminales .....	76
ANEXO 4. Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos.....	78

## RESUMEN

**Introducción:** La muerte es un proceso natural e inevitable por el cual todo ser vivo tiene que pasar y para el cual no se tiene la suficiente preparación. En pacientes en estado terminal, este hecho se encrucece cada vez que la llegada inevitable de la muerte está anunciada, el paciente y los familiares o gente cercana a él lo saben, todo es cuestión de tiempo. Considerando lo anterior, y a partir del papel que juega el/la profesional de Enfermería, en el proceso de enfermedad y muerte de un paciente en estado terminal, es que surge la idea de investigar con respecto a esta temática. **Objetivo:** Conocer cómo vive el proceso de enfermedad el cuidador primario de un paciente terminal y cómo se relaciona con la muerte digna. **Metodología:** Estudio Cualitativo Fenomenológico, se realizaron nueve entrevistas a cuidadores primarios de pacientes en fase terminal, las entrevistas constaron de cuatro categorías y a su vez subcategorías que permitieron llevar una secuencia lógica. El análisis se efectuó mediante la triangulación de la teoría. Para el estudio los resultados de las nueve entrevistas realizadas se dividieron en cuatro categorías: **Concepto de muerte del cuidador primario, Proceso de afrontamiento, Proceso terminal a través del cuidador primario y Orientación del personal de Enfermería.** Esta investigación se rigió de acuerdo al reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación. **Resultados y Conclusiones:** A través de las entrevistas se obtuvo que los cuidadores primarios viven de manera muy particular el proceso terminal de sus pacientes debido a su cultura, creencias e ideologías que sobre la muerte se tienen y que además viven un proceso de duelo diferente, analizando las respuestas de los cuidadores primarios, **de las nueve entrevistas realizadas, cuatro de los cuidadores primarios se encontraron en un proceso de afrontamiento hacia la negación, mientras que tres en el proceso de aceptación y dos cuidadores primarios en el proceso de regateo.** Del mismo modo, se destaca que no se tiene el apoyo por parte del profesional de Enfermería a pacientes y familiares para orientar a una muerte digna.

## **AGRADECIMIENTOS**

Hay tantas personas que han contribuido directa o indirectamente en esta tesis para manifestarles nuestro agradecimiento individualmente.

A nuestra directora de tesis que ha sido fundamental para que esto sea posible por su paciencia, tiempo y apoyo incondicional.

Nuestro agradecimiento a los pacientes y sus familias por habernos permitido estar en contacto con ellos y poder entrevistarlos entendiendo su difícil situación.

A todos los autores consultados que a través de su conocimiento contribuyeron a la realización de esta tesis.

Y en último lugar y no menos importante a nuestra familia.

## **DEDICATORIA**

A Dios, por permitirnos llegar a este momento tan especial en nuestra vida. Por los triunfos y los momentos difíciles que nos han enseñado a valorarlo cada día más.

A nuestra madre por ser la persona que nos ha acompañado durante todo el trayecto estudiantil.

A nuestro padre quien con sus consejos ha sabido guiarnos para culminar nuestra carrera profesional.

A nuestra familia en general por todo lo que nos han dado y particularmente mi Esposo Marco Antonio e Hija Esmeralda.

A nuestros profesores, en especial a la Dra. Beatriz Garza González, gracias por su tiempo, por su apoyo así como por la sabiduría y entusiasmo que nos transmitió en el desarrollo de nuestra formación profesional.

## **CAPITULO I. INTRODUCCIÓN**

La muerte es un proceso natural e inevitable por el cual todo ser vivo tiene que pasar y para el cual no se tiene la suficiente preparación. En pacientes en estado terminal, este hecho se encrucece cada vez que la llegada inevitable de la muerte está anunciada, el paciente y los familiares cercanos a él lo saben, todo es cuestión de tiempo.

Es un fenómeno irreversible, la parte final de la vida; es un evento con el que termina el ciclo vital de todo ser viviente, se puede asegurar que ha ocurrido por la presencia de la desintegración y la putrefacción del cuerpo (Gutiérrez, 2001). Considerando lo anterior, y a partir del papel que juega el/la profesional de enfermería, en el proceso de enfermedad y muerte de un paciente en estado terminal, es que surgió la idea de investigar con respecto a esta temática.

Un Enfermo terminal es aquel que presenta una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades de respuesta a tratamiento específicos, con numerosos problemas físicos o síntomas difíciles de tratar, multifactoriales y cambiantes, así como un fuerte efecto emocional en él, en la familia y en el equipo terapéutico. Con frecuencia relacionado con un pronóstico de vida inferior a seis meses (Santillán, 2006).

El cuidador primario del paciente en fase terminal, que acompaña, hace propia la responsabilidad de atender sus necesidades básicas, en muchas de las ocasiones dedicarle el mayor tiempo posible, descuidando su propia persona, así como un desgaste físico y emocional; pues no sólo el enfermo terminal vive el proceso de enfermedad sino que también repercute en los familiares más cercanos y/o en los cuidadores primarios.

A lo anterior se aúnan los diferentes enfoques y perspectivas que sobre la muerte se tienen, así como la exigencia actual de la población orientada hacia una muerte

digna, es decir, que se le dé al paciente la oportunidad de elegir sobre su forma de morir. Es importante comentar que en nuestro país hay un avance en este sentido, siendo cuatro estados de la República Mexicana que han autorizado la Ley de Voluntades Anticipadas<sup>1</sup>.

Es por ello que en esta investigación se pretendió por un lado, conocer cuál es el concepto que sobre la muerte tienen los cuidadores primarios de un paciente en fase terminal, cómo viven su proceso de afrontamiento ante esta situación, a partir de ello se determinó si promueven u obstaculizan una muerte digna. Por otra parte, identificar el tipo de apoyo que proporciona el personal de Enfermería en este proceso.

Desde el presente trabajo se planteó como, en nuestra cultura, la muerte es considerada como un problema, ya que la mayoría de la población no está preparada para que ocurra este hecho que forma parte del ciclo vital de todo ser. Asimismo, se plantea la importancia de humanizar el proceso de enfermedad en los enfermos terminales ya que en la actualidad, en muchas de las ocasiones sólo se prolonga la agonía de éste mediante la ayuda de la tecnología y no se toma en cuenta el sufrimiento que se provoca tanto a él, como a los cuidadores primarios.

Finalmente, también se abordó la problemática del proceso de muerte digna en pacientes terminales y la influencia que los cuidadores primarios y personal de enfermería tienen para que ésta se dé.

Por lo anterior, esta investigación se integró de la siguiente manera:

Partiendo del planteamiento del problema, se expresan las razones que justifican la investigación, al tiempo que se presenta la base conceptual sobre la cual

---

1

Voluntades anticipadas, publicados en el Diario Oficial de la Federación: DF 7 de Enero 2008, Guanajuato 3 de Junio 2011, Edo. De México 3 de Mayo 2013 y Colima Julio 2013.



descansa así como los objetivos que persigue. Posteriormente, se da a conocer el proceso metodológico que seguirá dicha investigación, para culminar con las referencias bibliográficas de los materiales de consulta.

## **1.1 Planteamiento del Problema**

La atención humana de los enfermos terminales debe ser una de las preocupaciones de la medicina moderna, lo cual, por desgracia, no siempre sucede (Kübbler Ross, 2006).

La muerte es un proceso biológico e inevitable, una experiencia individual pero común en todos los seres vivos que genera miedo y ansiedad en la persona afectada y las personas que lo rodean (Rodríguez, 2005).

La muerte digna es aquella en donde la persona en fase terminal tiene toda la atención compasiva y apoyo para hacer frente a ese episodio final de su vida (García, 2005).

Como puede observarse en las definiciones expresadas, la percepción de la muerte puede tener diferentes caras, en una se concibe a la muerte como un hecho eminentemente biológico, mientras que en la muerte digna, abarca el enfoque holístico al darle importancia a todo lo que rodea al ser.

La muerte del enfermo terminal es ocasionada por el deterioro orgánico y funcional, como el resultado producido por diversas enfermedades agudas o crónicas cuya historia natural termina en la muerte; lo anterior ha cambiado por los avances científicos y tecnológicos, puesto que, en ocasiones lo único que modifican es la forma y el tiempo de morir (Delgado, 2000).

La muerte y el morir ha pasado de ser un evento natural aceptado desde el punto de vista social, familiar y religioso que generalmente ocurría en el seno de la

familia con solidaridad de sus integrantes y con el enfermo rodeado de sus seres queridos, a un evento tecnificado que, con mayor frecuencia, ocurre en los hospitales, en los cuales el paciente es sometido a los más diversos procedimientos diagnósticos y terapéuticos, los enfermos se encuentran aislados, rodeados de personas extrañas y conectados a sofisticados aparatos que en lugar de dar seguridad producen miedo (Gutiérrez, 2001).

Partiendo de lo anterior, podemos decir que la percepción sobre la muerte ha cambiado y que es necesario lograr un equilibrio entre los recursos científicos y tecnológicos, la eficiencia, eficacia y calidad de la atención que caracteriza la profesión de Enfermería, y la sensibilidad que se requiere para ofrecer un cuidado más humanitario tanto al paciente en fase terminal como a los cuidadores primarios que lo acompañan en el proceso.

La Enfermera en el paso de los años se ha caracterizado por su humanidad; por minimizar el dolor físico y espiritual, por ser partícipe del equipo de salud, dedicada al bienestar total del enfermo, y con ello, prolonga el arte de la medicina y enaltece la bondad de su profesión. Es la mano amiga que ayuda al ser doliente; que lo acompaña en su caminar durante el sufrimiento y la enfermedad. Tiene el deber y la obligación de estar en equilibrio bio-psico-social y espiritual para mantener un estado de salud pleno y poder dar una atención completa a sus pacientes. Ahora con los grandes avances tecnológicos y la carga de trabajo, no existe espacio para el diálogo, no se siembran lazos Enfermera-Paciente; debemos de entender que cada caso, al igual que cada ser es diferente y que la vida como la muerte pertenecen a todos y es inevitable (Velasco, 2000).

Es por ello que la profesión de Enfermería, en su quehacer diario se involucra directamente con el paciente terminal y con el familiar o cuidador primario de éste, debe concentrarse en orientar prácticas de atención más incluyentes desde un enfoque tanatológico y bioético, en donde parte fundamental de la atención sea también, la orientación y apoyo para un proceso de muerte digna.

La familia forma parte esencial de este proceso en el enfermo terminal, debido a que tiene que asumir el rol de cuidador y contribuir en todas las medidas y cuidados pertinentes hacia el paciente, es por ello, que debe existir una orientación por parte de los profesionales de Enfermería encaminada a las necesidades de acompañamiento y apoyo que surgen por parte del familiar y, a la vez, conociendo sus sentimientos durante el proceso de muerte.

Ante la problemática expuesta nos planteamos las siguientes interrogantes:

¿Cómo vive el familiar y/o cuidador primario de un enfermo terminal el proceso de muerte? ¿Cómo vive sus procesos de afrontamiento ante este evento? ¿Cuál es la concepción de muerte que subyace en el proceso de afrontamiento? ¿Cómo influye el concepto de muerte en la relación y el cuidado de pacientes en fase terminal? ¿Experimenta el paciente en fase terminal una muerte digna? ¿Cómo puede apoyar la/el enfermera/o este proceso?

Derivado de estas preguntas que se hacen en torno al fenómeno de la muerte de un paciente terminal, es la siguiente la que orientó el proceso de Investigación:

**¿Cuál es la vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y como esto promueve u obstaculiza una muerte digna?**

## 1.2 Justificación

La muerte es una etapa más del ciclo vital al igual que el nacimiento, y de la que nadie está exento, para eso se debe considerar una serie de factores tanto internos como externos, así como también considerar que se puede presentar de forma repentina, o bien que se desarrolle de un estado de enfermedad terminal.

A nivel mundial se percibe de forma muy diversa a la muerte, la actitud hacia ésta varía en función de las creencias dentro de una cultura, esto ha permitido que se vea sometida a cambios de acuerdo a las perspectivas sociales a través de los años.

En México la idea que se tiene sobre la muerte es compleja; pues no sólo implica el hecho biológico, sino que también el entorno social, legal y religioso, sin duda es un dilema el hecho de que un paciente terminal quiera decidir lo que él considera mejor a la hora de morir; esto implica que algunos individuos se vean obligados a enfrentar el final de su vida en un medio de gran soledad y sufrimiento.

La familia es parte esencial del proceso de muerte del enfermo terminal, porque deben asumir el papel de cuidadores primarios y por ello recibir atención e instrucción necesaria por parte del equipo de Enfermería, lo anterior a efecto de que sean los principales promotores de una muerte digna en el paciente. Por ello, es importante conocer cuál es su sentir durante este proceso.

Las condiciones que conlleva una enfermedad terminal en su mayoría, separan al paciente de su familia, principalmente por un desconocimiento de las prácticas que llevan a un buen morir; pero si hubiera una buena orientación se evitaría en lo posible, las situaciones de tensión dentro del núcleo familiar en este proceso modificando la atmósfera de angustia en los familiares, lo que haría más aceptable el proceso.

En un estudio realizado por médicos de la Universidad de Washington, en Seattle, se concluyó que la ausencia de dolor y de sufrimiento, la rapidez del proceso terminal, el morir mientras se duerme y el estar en paz con Dios, son las circunstancias que la mayoría de los pacientes consideran ideales para tener una buena muerte (Agrest, 2007).

Contrariamente, en la actualidad, el paciente ideal viene a ser uno entubado, monitorizado, que recibe alimentación enteral para que no defeque, que orina por una sonda, y sobre el cual las computadoras arrojan los parámetros objetivos para la toma de decisiones, que un médico supervisa desde un *dispatching*<sup>2</sup>, y desde el cual dicta órdenes al personal técnico que realiza los inevitables cambios de curas o de ropas del paciente hasta que los robots sean capaces de hacerlo (González, 2004).

Si bien es cierto que la Muerte con Dignidad es sinónimo de muerte sin máquinas respiradores, monitores, bombas de perfusión, también lo es que el no utilizar toda esta tecnología significa que la muerte sea digna (Kubler, 2006). Pues la orientación hacia ésta implica aquella en la que la persona en ese trance, tenga toda la atención compasiva y el apoyo que precisa, para hacer frente a ese episodio final de su vida (Fonnera, 2001).

En este sentido, el personal de Enfermería tiene un papel importante para crear un entorno estable y cómodo en el que exista la posibilidad de facilitar a la persona que se cuida en su fase terminal un alivio físico, psicológico y espiritual, a través de los cuidadores primarios. Para ello es preciso lograr que en este entorno se consiga no sólo el control del dolor, sino la comodidad, la tranquilidad y sobre todo, evitar el sufrimiento, esto es, que no se tomen medidas extraordinarias que prolonguen innecesariamente la vida, es decir, Cuidados Paliativos.

---

<sup>2</sup> Sustantivo reparto de mercancías / Adjetivo: Expedidor

Desafortunadamente, la atención de los enfermos en etapa terminal no siempre satisface los estándares establecidos actualmente por las instituciones referidos a un trato digno y la mayor parte de los lineamientos de la práctica no incluyen esta visión humanitaria (Calderón, 2006). Por ello, es fundamental reiterar que la atención al final de la vida, consiste en centrarse en alcanzar la meta de aliviar los síntomas de sufrimiento y mejorar las condiciones de vida, en lugar de intentar curar enfermedades subyacentes o simplemente prolongar la vida mediante intervenciones del personal de salud.

El objetivo de la investigación, nos permitió conocer el concepto que subyace a las vivencias de los cuidadores primarios de un enfermo en fase terminal y sus implicaciones sobre una muerte digna. Cómo viven dichos procesos y cuál es el apoyo que proporciona el personal de Enfermería para sobrellevarlo, y propiciar una calidad de vida al enfermo terminal en sus últimos días.

Pues la misión de Enfermería es formar profesionales científica y técnicamente dotados, con competencias, calidad y responsabilidad, para liderar el cuidado integral de enfermería a la persona sana o enferma en todas las etapas de la vida, en su propio contexto familiar y grupal, desarrollando actividades de promoción, prevención, recuperación y rehabilitación de la salud, en los diferentes niveles de atención (Cruz, 2009).

### **1.3 Objetivos**

#### **1.3.1 General**

Describir la vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y su relación con la muerte digna.

#### **1.3.2 Específicos**

- Conocer el concepto de muerte que subyace en los cuidadores primarios de un paciente en fase terminal.
- Conocer el proceso de afrontamiento del cuidador primario del paciente en fase terminal
- Relacionar la vivencia de muerte del cuidador primario con la muerte digna del enfermo terminal.
- Identificar el tipo de apoyo que ofrece el personal de enfermería en el proceso de muerte en enfermo en fase terminal

### **1.4 Supuestos Hipotéticos**

La vivencia del cuidador primario, está determinada tanto por el concepto de muerte que posee, como por su proceso de afrontamiento y esto a su vez promueven u obstaculizan una muerte digna en el paciente terminal.

El papel orientador del profesional de enfermería es fundamental en la promoción de una muerte digna en pacientes terminales.

## **CAPITULO II. MARCO TEORICO**

### **2.1. El proceso de muerte**

La muerte ha sido estudiada desde diversos enfoques y con diversos puntos de análisis:

La muerte desde el punto de vista psicológico y sociológico ha sido un gran cuestionamiento, y lo que revelan estas ciencias a través de la observación de los fenómenos que se limitan al tiempo y espacio y más que cuestionarse sobre el que es la muerte, la estudian a través de la observación de todo lo que ocurre en su entorno en situaciones tales como costumbres, actitudes, sentimientos y comportamientos. Dichos estudios ayudan a la filosofía y a la teología; les sirven de punto de partida acerca de la importancia que tiene la muerte para la vida y su necesidad de encontrar respuestas ante dichas interrogantes. Desde el punto de vista biológico, esta es la única prueba fehaciente de que el momento final ha llegado a la vida de la persona, ya que consiste el cese de las funciones vitales (Baumgartner, 2003).

La muerte es un fenómeno natural, universal y único. Es natural en el sentido de que, si no median causas antinaturales (asesinato, suicidio) se produce siempre como consecuencia de accidentes, enfermedades y/o envejecimiento ocasionada en la relación con el medio ambiente o con procesos de desgaste fisiológico. Es universal, porque, mediando una u otra circunstancia, todos los seres humanos han muerto y morirán. Es único porque el propio concepto de muerte (término de la vida) entraña la irreversibilidad y a cada persona le acontece una sola vez. (Castro, 2008).

Desde las culturas antiguas la muerte siempre ha significado un suceso desagradable para el hombre y seguramente seguirá siéndolo ya que resulta inconcebible imaginar el final y por supuesto el de los seres queridos. A pesar de los avances de la ciencia, la muerte sigue siendo un acontecimiento aterrador, y el miedo a la muerte es universal por el dolor y sufrimiento que conlleva.



La muerte se define como una frustración, el cese de todas las actividades físicas. Este cambio de estado tan señalado, tan temido, en la naturaleza es sólo el último matiz de un estado precedente (Louis- Vicent, 1983).

Los rasgos inherentes a la Muerte (Castro 2008).

- La Temporalidad: Saber que es temporal, que se va a vivir determinado número de años y que se limita en tiempo
- La Finitud: Saber que no se es finito, no eterno
- La Irreversibilidad: Una vez que se presenta no hay vuelta ni retorno

En relación con su duración la muerte, según Louis Vicent Thomas citado por Castro (2008) puede ser:

- a) Lenta. Es aquella que implica un periodo más o menos largo de tiempo. Es una muerte anunciada
- b) Súbita: es aquella que nos toma de improviso y es inesperada.

Además, según el mismo autor, la muerte se puede presentar en las siguientes maneras:

- c) Violenta: accidente o asesinato. En este tipo la persona no elige morir.
- d) Autoagresiva: suicidio, aquí la persona elige morir
- e) Natural: por vejez, puede presentarse por enfermedad.

Cuando la muerte llega a la familia el sufrimiento que se experimente puede ser devastador dependiendo de diversos factores (Castro, 2008):

- Tipo de muerte; no es lo mismo una persona que fallece de muerte natural a que está sea accidental o violenta.
- Relación afectiva con el fallecido; si la relación fue muy cercana el duelo se dificulta, y asimismo, si la relación fue mala el duelo también se dificulta sobre todo por las culpas que surgen.
- Edad; no es igual que fallezca una persona de 80 años a que fallezca un niño, adolescente o joven.
- Cultura; existen culturas donde la muerte se percibe de manera más natural, así como en otras donde no se permite expresar sentimientos y los duelos se ahogan.
- Situación económica; éste es un elemento que también va a influir en el duelo. Es diferente que los adeudos tengan su situación económica solucionada a que tengan problemas financieros.
- Sexo; por cuestiones de género es más fácil para la mujer elaborar el duelo, ya que es más aceptado ver que llore, que se ponga triste, en tanto al hombre que se reprime más.
- Etapa evolutiva del doliente; este aspecto es muy importante a tomar a consideración ya que es diferente que fallezcan los padres cuando se es adulto y ya se tiene familia propia que fallezcan cuando es pequeño.
- Espiritualidad; éste es un factor que si se posee, favorecerá el enfrentamiento con el dolor y el sufrimiento en comparación con los duelos de aquellas personas que no la poseen.
- Circunstancias; el vivir un duelo anticipado ayuda y facilita el proceso cuando la persona ya no está.
- Fe; si el doliente profesa alguna religión facilita su proceso ya que tiene un sentido de esperanza ante la muerte.
- Tipo de personalidad; existen personas que ante el menor revés se hunden y otras que ante situaciones difíciles se muestran optimistas, tienen la capacidad de afrontar situaciones de frustración y el proyecto de vida.

- Red social de apoyo con la que se cuenta para recibir o afrontar el golpe emocional. Factor importante para salir adelante.
- Umbral del dolor; si se observa que el doliente está con dolores fuertes, puede llegar a desearse su muerte, con tal de no verlo sufrir, lo cual producirá cierta paz a los familiares sobrevivientes.

Por otro lado, los momentos críticos que caracterizan un proceso de muerte según Louis Vicent incluyen los siguientes aspectos:

- 1) El paciente es definido como muriente
- 2) El personal y la familia encaran los preparativos para la muerte, también el paciente si sabe que va a morir
- 3) En un cierto momento “no se puede hacer nada más” para impedir la muerte
- 4) El paciente puede apagarse muy lentamente (varias semanas) o muy rápido (algunas horas)
- 5) En los últimos instantes, se vive la pérdida anticipada, en el momento de la muerte la pérdida real, y después de la muerte el anuncio público registrado en términos legales.

En cuanto a las actitudes frente a la muerte y al comportamiento frente al que muere, se está más que nunca en presencia de una pluralidad de actitudes muy difícil de manejar. No solamente se encuentra con variantes debidas a los lugares, épocas, condiciones de vida e ideologías diferencia entre creyentes y ateos, sino también deben considerarse los tipos de muerte.

Una distinción conceptual más rigurosa llevó a distinguir entre el miedo a morir y la ansiedad ante la muerte, entre el estado de ansiedad y el rasgo (permanente) o estado ansioso; entre el miedo, el temor, la ansiedad y la angustia propiamente dicha en su relación con la muerte. El miedo a la muerte hecho universal por

experiencia es pues, un fenómeno normal, siempre que no se vuelva obsesivo o demasiado intenso (Louis- Vicent, 1983).

El morir es un proceso que mantiene a la persona con muchos miedos e inseguridad; el deterioro es constante y cualquier cambio por insignificante puede preocupar enormemente. Se debe procurar su bienestar físico, evitar dentro de lo posible que experimente dolor físico ya que de otra manera no podrá poner atención para cerrar cualquier asunto pendiente que tenga.

Por ello, el sentir miedo es un proceso natural del ser humano, sin embargo y a pesar de éste, los seres humanos se tienen que enfrentar a su propia muerte como a la de los seres queridos (Castro, 2008).

No hace mucho tiempo, la muerte se consideraba como una parte normal del ciclo de la vida. La mayoría de las personas morían en casa, rodeadas por la familia y los amigos, los niños presenciaban el proceso de la muerte y participaban en el funeral y los ritos del entierro. La muerte era una figura familiar, tanto, que los muralistas tenían que pintarla con rasgos horrorosos para asustar, hoy basta apenas nombrarla para provocar una tensión emotiva incompatible con la regularidad de la vida cotidiana (Louis-Vicent, 1983).

Actualmente, muchos de los esfuerzos por prolongar la vida o minimizar el dolor, ocasionan serios daños emocionales en todos los afectados. En vez de considerarse como una parte natural e inevitable del ser humano, de estar vivo, a la muerte se le contempla como un enemigo al que hay que conquistar a cualquier costo (O`Connor, 2007).

Se vive en una sociedad que desafía a la muerte o la niega. Se combate y repele a la muerte, se apresura a terminar con el proceso de duelo y se tiene prisa por volver a la normalidad. Esta actitud provoca que el proceso de duelo sea más difícil y desconectarse para los sobrevivientes ya que niega la importancia y profundidad de sus sentimientos.

Derivado de ello, el prevenir la resistencia familiar ante la muerte, entendida como la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente en estado terminal, se convierte en una de las tareas esenciales del profesional de Enfermería. Las causas de esta resistencia pueden ser diversas: desde la no aceptación de la enfermedad, inadaptación a la presentación de nuevos síntomas o mal control de los mismos, pasando por el agotamiento del cuidador y/o familiares cercanos, hasta la aparición de otras situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad; como la separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento, entre otras (Castro, 2008).

Así, la muerte es la última y más radical confrontación que “viven” los seres humanos. Ésta significa algo diferente para cada persona y su creencia religiosa es un factor influyente, por tanto, es vital para el moribundo el decir cómo quiere vivir su tiempo restante de vida, que quiere con su muerte y cuál es el significado que tiene de ella.

## **2.2 Muerte y Religión**

Las Religiones son un fenómeno sociocultural, por lo tanto no son naturales, son creaciones culturales de los seres humanos en respuesta a una pregunta que Dios hace a estos seres humanos y como respuesta a esta pregunta de fe se crean las religiones; entonces, las religiones están situadas, fechadas y dependen de una cultura.

La religión es la relación del hombre con Dios junto con todo aquello que alimenta dicha relación. Una relación que se manifiesta como adoración y veneración, reconocimiento y respeto sin que ello suponga pasividad o despreocupación por todo lo relacionado con nuestra realidad. Es, pues, un fruto humano que afecta a la persona en su globalidad y que se ha canalizado en formulaciones muy diversas (Weber, 1999).

La religión es un sistema de símbolos que obra para establecer vigorosos, penetrantes y duraderos estados anímicos y motivaciones en los hombres, formulando concepciones de un orden general de existencia y revistiendo estas concepciones con una aureola de efectividad tal que los estados anímicos y motivaciones parezcan de un realismo único (Geertz, 2003).

Es un sistema compartido de creencias y prácticas asociadas, que se articulan en torno a la naturaleza de las fuerzas que configuran el destino de los seres humanos (Lenski, 2003). Una creencia es un paradigma que se basa en la fe, ya que no existe demostración absoluta, fundamento racional o justificación empírica que lo compruebe. Por eso la creencia está asociada a la religión y la doctrina.

Se considera como "religiones mundiales" de acuerdo a su número de fieles seguidores al Cristianismo, Hinduismo Islamismo, Budismo y Judaísmo (Weber, 1999; Delumeau, 2007).

Según el punto de vista bíblico, la muerte se considera algo relativo. Llamamos muerte al final de la persona, cuando su vida acabó, pero la religión la ve como un desprendimiento, una separación de la parte abstracta, que es lo más importante en el ser humano. Se respeta a una persona por su personalidad, por sus valores, por sus cualidades, por sus conocimientos, no sólo por el aspecto físico, que si bien tiene importancia pasa a ser algo secundario.

Por lo tanto no hay muerte del alma, solamente separación del cuerpo físico. Incluso al cadáver se le ve como algo sagrado por el hecho de que la persona cumplió su misión en este mundo con ese cuerpo, por lo que el cuerpo se santifica, y no se debe manipular ni maltratar sino darle un entierro digno (Houtart, 1999).

Para fines de este trabajo, se describe brevemente en qué consiste la religión Cristiana y el Catolicismo, particularmente en lo referido a la concepción de vida y muerte, por ser estas las religiones encontradas en el proceso de estudio con los cuidadores primarios entrevistados.

## Cristianismo y Catolicismo

El título de “Cristo” corresponde a la traducción griega de Mesías en hebreo. Significa “ungido” o “Enviado de Dios” y constituye la estructura del término “Cristianismo”. El mensaje central del Cristianismo consiste entonces en decir que Jesús es el Cristo, el enviado de Dios, el que revela la voluntad y la obra de salvación de Dios. La relación única de Dios y del Cristo se expresa en los términos de padre e hijo.

Las bases de esta religión se encuentran en un conjunto de libros llamados Biblia o Sagradas Escrituras, misma que se divide en dos partes cada una calificada como testamento, que significa también “alianza” y que de hecho remite a la noción hebraica de la alianza. Desde su constitución, la biblia cristiana fue el objeto de un inmenso trabajo de interpretación que varia dependiendo de las épocas y de las corrientes (Eliade, 1998).

## Concepto de vida y muerte en el cristianismo

La vida para el cristiano es un don, un regalo y una infinita bendición otorgada por la misericordia de Dios. La vida ha sido dada al hombre para cooperar con Dios, para realizar su plan divino en Él. En este sentido, cada hombre, cada vida, son un regalo y al mismo tiempo un instrumento de Dios.

La misión de vida para el cristiano consiste en actuar como el propio Jesús en la tierra, "vivir y morir sirviendo a los que necesitan ayuda y así descubrir la actitud del Padre de desclavar a los crucificados y llevarlos a sí". Con la muerte se pone

fin a la peregrinación aquí en la tierra, pero gracias a Cristo la muerte cristiana tiene un sentido positivo, como dice Pablo "para mí la vida es Cristo y la muerte una ganancia" (Filip. 1,21), "Si hemos muerto en Él viviremos en Él" (2 Tm. 2,11).

Así para el cristiano después de la muerte cada uno tendrá su juicio de acuerdo a sus obras, y como consecuencia de éstas; la salvación o la condenación. Como quiera que sea el Juicio Final, el fin del mundo, el creyente espera el juicio de vivos y muertos, en el que revelará la disposición secreta de los corazones y retribuirá a cada persona según sus obras y según su aceptación o rechazo de la gracia.

Dentro de la cristiandad histórica, el grupo que cuenta con el mayor número de adeptos es la Iglesia Católica Romana. En la actualidad, hay casi 600 millones de católicos en el mundo. La Iglesia Católica es, también, históricamente y como iglesia definida, la más antigua de los diversos grupos cristianos.

Desde este sistema de creencias, se comparte la visión de muerte del cristianismo y la liberación de la vida se da a través de la unción, con ésta se une al enfermo a la Pasión de Cristo para su bien y el de toda la Iglesia; el próximo a morir, obtiene consuelo, paz y ánimo; y el perdón de los pecados (si el enfermo no ha podido obtenerlo por el sacramento de la reconciliación), restablece la salud corporal (si conviene a la salud espiritual) y prepara para el paso a la vida eterna.

Lo esencial del sacramento consiste en ungir la frente y las manos del enfermo acompañado de una oración litúrgica realizada por el sacerdote o el obispo, únicos ministros que pueden administrar este sacramento. Es el sacramento que da la Iglesia para atraer la salud de alma, espíritu y cuerpo al cristiano en estado de enfermedad grave o vejez.

En resumen se puede afirmar que las religiones han acompañado al ser humano a lo largo de su historia y constituyen la manera en la que dan sentido a su vida y



muerte. El ser humano es un intérprete, es un ser que siempre está interpretando y dando sentido a la vida (Cruzalta, 2008).

### **2.3 El proceso de muerte en el Paciente en Fase Terminal**

La Organización Mundial de la Salud (2008), define a la salud como el estado de completo bienestar físico, mental y social. Es decir, el concepto de salud trasciende a la ausencia de enfermedades y afecciones.

De acuerdo con la definición anterior para que exista la salud, debe existir la contraparte siendo ésta la enfermedad y para fines de esta investigación la enfermedad terminal.

En cuanto a la enfermedad es considerada como cualquier desviación o alteración de la estructura o la función normal de una parte órgano o sistema del cuerpo, que se manifiesta por síntomas y signos característicos cuya etiología, característica anatómo-patológica y pronóstico puede conocerse o ser desconocido. Situación característica por una marcada desviación del estado normal de salud (Dorland, 2003).

La enfermedad terminal es aquella que se manifiesta como un padecimiento avanzado, progresivo e incurable, sin respuesta al tratamiento específico, con síntomas multifactoriales, y pronóstico de vida no mayor a seis meses (Lara et al, 2006).

Según la Asociación Mexicana de Tanatología (AMT, 2008) el desarrollo del ciclo vital de manera no satisfactoria conlleva al concepto Enfermo Terminal que es relativamente nuevo en medicina. En buena medida, se debe al avance de la tecnología y de las ciencias médicas que aumentaron de manera considerable la esperanza de vida y la longevidad de personas con enfermedades crónicas que,

décadas atrás, hubiesen muerto como consecuencia a su patología. Así, se define como enfermo terminal aquel que padece una enfermedad irrecuperable, previsiblemente mortal que va de corto a largo plazo.

El Paciente Terminal es aquel que presenta insuficiencias orgánicas múltiples y progresivas que no responden a la terapéutica específica y que lo llevarán a la muerte. Así pues, la presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, con falta de posibilidades de respuesta a tratamientos específicos y acompañada de numerosos problemas físicos o síntomas difíciles de tratar por ser multifactoriales y cambiantes, produce un fuerte efecto emocional en el paciente terminal y en la familia, pues con frecuencia se relaciona con la idea de muerte del afectado, por tener un pronóstico de vida inferior a seis meses (Rebolledo, 2008).

Del mismo modo éste tiene necesidades físicas como: aliviar su dolor y otras molestias físicas (nauseas y vómitos) provocadas por los tratamientos médicos de su enfermedad, asimismo presenta la necesidad de sentirse aceptado, acompañado y escuchado, también presenta necesidades de seguridad donde lo que requiere el paciente es saber y sentir que tiene un espacio físico donde podrá ser atendido con dignidad. Además, requiere saberse parte de una familia donde es aceptado y respetado como parte de un sistema familiar (O'Connor, 2007).

Hay que tener en cuenta que la muerte es la transición más grande, a veces, temida y dura de la vida; el paciente terminal, se encuentra muchas veces desinformado, inseguro, angustiado, deprimido, desesperanzado, adolorido y con múltiples síntomas, según su enfermedad. Estas experiencias al final de la existencia por lo general son menos reconocidas y tratadas. Por ello, lo esencial es comprender que el enfermo terminal se halla en una situación especialmente vulnerable, que se necesita toda la humanidad y compasión para aliviarle estos momentos, y permitirle aceptar con más resignación el final de su vida, como un hecho ineludible.

En este sentido, debemos tener presente que ante la inminencia de la muerte el paciente moribundo puede presentar varios miedos:

- Ser un estorbo para la familia
- Sentirse vulnerable
- Inutilidad física y a no poder tomar decisiones
- Al deterioro de la autoimagen
- Deterioro o debilitamiento de los lazos afectivos
- Estar acabando con la economía familiar
- Dependencia
- A que la familia se destruya cuando ya no este.
- Dolor físico
- Futuro de la familia
- Intrascendencia, Miedo a ser olvidado
- Perdida de rol
- A su futuro y al proyecto de vida

Finalmente, también dentro de las necesidades que presenta, están las de corte espiritual, esto es, que en estos pacientes podemos encontrar la necesidad de elaborar sentimientos de culpa, necesidad de perdonar y perdonarse, reconciliarse con su pasado, así como la reconciliación con sus seres amados y con el ser supremo, si cree en él (Castro, 2008).

#### **2.4 El Cuidador Primario y su vivencia ante el proceso de muerte**

Al existir un paciente con enfermedad terminal existirá también la presencia de un Cuidador Primario (CP) que tomará la responsabilidad de todos los cuidados referentes al paciente.

De tal modo se puede definir como Cuidador Primario la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede

quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Astudillo et. al., 2008).

El CP adopta un rol importante dentro de la dinámica familiar. Es frecuente que tenga que reducir su jornada laboral o incluso abandonar su puesto de trabajo. Algunas familias se plantean un cambio de domicilio debido a los problemas de movilidad que la enfermedad causa; en otras ocasiones, se opta por hacer obras en el propio hogar. Se busca información y asesoramiento para la adquisición de ayudas técnicas que permitan facilitar la movilidad, la independencia y la comunicación del paciente. La educación y el soporte activo a la familia en aspectos de información y comunicación son herramientas esenciales para el autocuidado. Es muy importante prevenir la resignación familiar, entendida como la incapacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Las causas pueden ser diversas: no aceptación de la enfermedad, inadaptación a la presentación de nuevos síntomas o mal control de los mismos, agotamiento del cuidador o bien la aparición de otras situaciones producidas como consecuencia de la enfermedad, como separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, aislamiento, etc. Dada la importancia que tiene la actuación de la familia en la calidad de vida del paciente, resulta imprescindible que el equipo multidisciplinario trabaje conjuntamente con ella, asesorándola en cuestiones relativas a los cuidados, prestando apoyo emocional, mediante la escucha activa y el reconocimiento de la labor que realizan en el cuidado del paciente, especialmente en el caso del cuidador principal. Asimismo, deberá facilitar el contacto con otros servicios sanitarios, recursos de la comunidad disponibles y asociaciones, que pueden ser de gran ayuda a la hora de afrontar esta situación (Revista Mexicana de Enfermería, 2000).

De ahí que, por la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo

progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos, se genere lo que conocemos como Síndrome del cuidador primario (Torres, 2007).

De acuerdo con Sánchez (2012), los cuidadores primarios al ser afectados física y emocionalmente por el proceso, pueden presentar algunos de los siguientes síntomas:

- Sentimiento de vacío, agotamiento, fracaso, baja autoestima, nerviosismo, dificultad para concentrarse, baja tolerancia a la frustración, ansiedad.
- Un sentimiento de falta de realización personal, por lo regular ven su trabajo de forma negativa y son dominados por su baja auto estima
- Conductas adictivas hacia el consumo de drogas legales y/o ilegales
- Ausentismo laboral, bajo rendimiento personal
- Síntomas de estrés y manifestaciones físicas, tales como dolores localizados y no localizados, insomnio, alteraciones gastrointestinales, taquicardia, entre otros.

Cada una de estas manifestaciones se van dando paulatinamente por lo que las personas que se encuentran a su alrededor no se dan cuenta del desgaste del cuidador primario, tomándolo como si quisiera llamar la atención más que el propio enfermo.

Desde la Teoría del Estrés en Cuidadores Primarios (Maslach, 2000) se caracteriza este proceso como un síndrome de agotamiento emocional, con despersonalización y baja realización personal, que puede ocurrir entre individuos que trabajan con personas que tienen necesidades de suma atención. La descripción del síndrome se refiere a:

Un primer aspecto definido como desgaste, pérdida de energía, agotamiento y fatiga o como una combinación de ellos.

El segundo aspecto, la despersonalización, un cambio negativo en las actitudes hacia otras personas, que podrían corresponder a los beneficiarios del propio trabajo. Si bien la despersonalización en niveles moderados sería una respuesta adaptativa a esta misma respuesta, en grado excesivo demostraría sentimientos patológicos expresados en insensibilidad hacia los otros.

El tercer componente es el sentimiento de falta de realización personal, donde surge una serie de respuestas negativas hacia uno mismo y a su trabajo, típicas de depresión, autoestima baja, aumento de la irritabilidad, aislamiento profesional, bajo rendimiento, escasa tolerancia a tensiones, pérdida de la motivación hacia el trabajo.

Son tantas horas las que el cuidador primario pasa con la persona enferma, que la relación enfermo-cuidador se convierte inevitablemente en una dependencia, en la cual el segundo se cree absolutamente indispensable y en muchas ocasiones no permite visita alguna, en este punto hasta evitan tener momentos de esparcimiento, llega al extremo de no poder disfrutarlos, porque le angustia la sensación de que nadie lo cuidará como él.

Llegan a sufrir ansiedad o desesperación, por otra parte el paciente no se siente a gusto con otros cuidadores o acompañantes, en muchos casos hasta con la familia, surgiendo reacciones agresivas, muchas veces groseras, al cuidador le deja de hablar, se comporta chantajista o grosero, fusionándose así emocionalmente (Maslach, 2000).

El cuidador primario experimenta con esto, sobre carga física y emocional, la cual le provoca en la mayoría de los casos depresión, sobre todo cuando son pacientes terminales, a los que se encuentra ligado, esto influye de forma determinante en la sintomatología depresiva (Sánchez, 2012).

Aunado a lo anterior, ante la pérdida inminente, se lleva, además, un proceso de duelo. Este duelo, que viven regularmente tanto pacientes en fase terminal, como familiares y/o cuidadores primarios, tiene varias etapas: que van desde la negación y aislamiento, hasta la aceptación de la situación pasando por la ira, la negociación y la depresión. Es un proceso activo de adaptación ante la pérdida y que implica llevar a cabo cambios que generan ansiedad, inseguridad y temor (Roccatagliata, 2000).

#### **2.4.1 El proceso de duelo en el cuidador primario**

El duelo es el conjunto de sentimientos, pensamientos, estados de ánimo, comportamientos y reacciones fisiológicas que vive el ser humano por alguna pérdida significativa (Chávez, 2003). Su duración suele ser entre seis meses y un año y medio o dos; sin embargo éste puede prolongarse a una gran cantidad de años pues la persona no se permite vivirlo expresando sus sentimientos, como llorar y enfrentar su coraje, su culpa, entre otros. Hay que vivir el duelo para que no se convierta en enfermedad, para que no se vuelva un “duelo patológico” (Bucay 2003; O’Connor 2007).

El duelo es un proceso normal que se da por una pérdida significativa, se inicia desde el momento en que se da la pérdida y se soluciona cuando se acepta el pasado sin quererlo cambiar; se vive el presente y se planea el futuro sin aquello que se ha perdido.

El duelo comienza desde el anuncio del diagnóstico, se presenta tanto en la persona con enfermedad terminal, así como en su familia, y particularmente en los cuidadores primarios, pues como ya se dijo, regularmente son las personas más cercanas a los pacientes en fase terminal. Un duelo siempre se constituye por fases y/o etapas; Nancy O’Connor (2007) identifica cuatro fases diferenciadas:

En la primera etapa, “Ruptura de antiguos hábitos”, se da desde el fallecimiento de la persona hasta ocho semanas, aunque es un tiempo aproximado de duración

y no siempre es igual en todas las personas. Dice que durante esta etapa, se manifiestan sentimientos como confusión, protesta, choque, incredulidad e incluye el sentimiento de negación; si la noticia se dio de una manera repentina, ésta puede causar incluso alteraciones físicas reales.

La segunda etapa, “Inicio de reconstrucción de la vida” dura a partir de la octava semana hasta el año después de la pérdida. El dolor y la confusión siguen existiendo aunque van disminuyendo gradualmente; los patrones de comida y descanso siguen alterados; pueden sentirse periodos de depresión, de baja energía, fatiga, tensión física y nerviosismo.

La tercera etapa “La búsqueda de nuevos objetos de amor o amigos” dura aproximadamente desde los 12 hasta los 24 meses de la pérdida. Durante ésta, algunos hábitos antiguos se han restaurado, el dolor emocional es menos intenso, la salud vuelve a ser la usual o inclusive mejorar. En esta fase se empieza a contar con nuevas amistades, algunas de las cuales pueden ser personas que han pasado por experiencias parecidas.

La cuarta etapa, “Terminación del reajuste”, sucede después del segundo año. Uno vuelve a sus hábitos anteriores y también combina éstos con los nuevos conocimientos, la nueva vida y filosofía que se ha aprendido durante esta experiencia. Se tiene la sensación de ser una persona diferente y realmente se es.

Una de las descripciones más aceptadas sobre las etapas del duelo es la propuesta por Elisabeth Kübler Ross<sup>3</sup>, en donde el proceso pasa por cinco fases:

- Negación y aislamiento
- Ira
- Pacto, Negociación o regateo
- Depresión

---

<sup>3</sup> La Dra. Elisabeth Kübler-Ross define a la Tanatología moderna como “una instancia de atención a los moribundos”; por ello, es considerada la fundadora de esta nueva ciencia. La Tanatología se define etimológicamente como “la ciencia encargada de encontrar el sentido al proceso de la muerte”, tiene como objetivo fomentar y desarrollar holísticamente las potencialidades del ser humano, para enfrentar con éxito la difícil pero gratificante tarea de contrarrestar los efectos destructivos de la “cultura de la muerte”, mediante una existencia cargada de sentido, optimismo y creatividad, en la que el trabajo sea un placer y el humanismo una realidad (Bravo, 2006).



- Aceptación

Coincidentemente Chávez (2003), denomina a estas cinco etapas como: La resistencia a aceptar la pérdida (negación), la ira por la pérdida, negociar la pérdida, dolor por la pérdida y aceptación de la pérdida.

Durante la primera etapa del duelo, “Negación y aislamiento”, uno se opone a la idea de que tiene una enfermedad mortal, se da por la dificultad que se tiene a aceptar algo que no se quiere que sea así, algo que no es agradable que haya pasado de esa forma, o puede ser también que el paciente se aisle del resto de la gente, reacciones consideradas como normales y como una forma de protección provisional a sí mismo, las cuales serán más tarde sustituidas por una aceptación parcial. La negación puede funcionar como un amortiguador después de una noticia tan impresionante o inesperada como ésta. Es necesario pasar por esta fase para suavizar el dolor (Chávez, 2003; Kübler Ross, 2006).

En la segunda etapa, la “Ira” sustituye a la negación que tenía el paciente; ahora se ve envuelto por sentimientos de rabia, coraje, envidia y resentimiento, el doliente quiere encontrar culpables para personificar la impotencia que siente, pudiendo manifestar su enojo con los doctores, los familiares, incluso con Dios. Esta fase es difícil pues la ira se desplaza en todas direcciones, incluso injustamente y en muchas ocasiones los que están cerca del enfermo, no comprenden el porqué de su ira y se lo toman personal, cuando esto no es así, es parte del proceso.

En la tercera etapa “Pacto o negociación”, lo que mueve a la persona a negociar, es la esperanza de que aún se puede evitar la pérdida o que se puede tener el control de lo que está pasando. Aclara que cuando la pérdida es un hecho, los acuerdos a los que se quieren llegar ya no pueden cambiar el rumbo de lo que está sucediendo y lo que queda es aceptar la pérdida. Menciona Kübler Ross que durante sus investigaciones, la mayoría de los pacientes, el pacto lo hacían con Dios.

Después de haber pasado por las etapas anteriores, se pasa por una etapa de depresión, de tristeza profunda y todos los sentimientos anteriores pasan a ser sustituidos por una sensación de pérdida, por esto, la cuarta etapa del duelo es llamada “Depresión”. Esta etapa es fundamental para que el doliente piense su propia muerte. Si se vive esta etapa y se enfrenta el dolor que lleva consigo al familiar o ser cercano, en este caso, al CP, le será más fácil aceptar la realidad.

En la quinta etapa surge la “aceptación”, cuando se recobra la propia identidad, cuando se sigue siendo uno mismo, sólo que ahora con más aprendizaje. Habla de la importancia de darse permiso para sentir, pues muchas personas que no lo hacen, no llegan a esta fase. “Curar la herida no significa olvidar. Es un error suponer que al superar algo lo vamos a olvidar. No es así, lo recordaremos toda la vida, pero sin carga emocional, sin sufrimiento (Chávez, 2003; Kübler Ross 2006).

## **2.5 El profesional de Enfermería ante el Proceso de Muerte**

Para hablar de la importancia del papel del profesional de Enfermería en el proceso de enfermedad terminal y muerte, es necesario hacer referencia de las aportaciones que hay hecho las principales teóricas de la Enfermería en este ámbito de estudio.

Florence Nightingale, considerada como la primera teórica de enfermería, inició su instrucción como enfermera en 1851 en Kaiserwerth, Alemania, su experiencia en el trato con soldados enfermos y heridos durante la Guerra de Crimea, influyó enormemente en su concepción filosófica de la Enfermería. Formuló sus ideas y valores gracias a los años de trabajo caritativo en enfermerías hospitalarias y militares.

Para ella, el entorno en donde el paciente es tratado está constituido tanto por los elementos físicos: ventilación, temperatura, higiene, luz, ruido, entre otros; como por lo psicológico, mismo que puede verse afectado negativamente por el estrés.

Desde esta perspectiva, es evidente que la vivencia que tienen los pacientes en fase terminal, se ve constantemente determinada por estos factores.

Otro enfoque más dirigido hacia el proceso de muerte, es aportado por Virginia Henderson, su teoría se basó en la importancia de la asistencia por parte del personal de enfermería, para que el individuo fuera capaz de alcanzar su salud e independencia o para morir con tranquilidad. Esta autora considera a la familia y a la persona como una unidad, por lo que plantea que existe una relación muy estrecha entre el paciente y la familia -abarcando a la comunidad-, en su responsabilidad para proporcionar los cuidados.

Del mismo modo, plantea que la salud puede verse afectada por factores tanto físicos, como son el aire, la temperatura, el sol, etc., como por personales, a saber, la edad, el entorno cultural, la capacidad física, así como la inteligencia.

Por otra parte, para Dorothea Orem, el autocuidado puede considerarse como la capacidad de un individuo para realizar todas las actividades necesarias para vivir y sobrevivir. Contempla el concepto auto como la totalidad de un individuo (incluyendo necesidades físicas, psicológicas y espirituales), y el concepto cuidado, como la totalidad de actividades que un individuo inicia para mantener la vida y desarrollarse de una forma que sea normal para él.

De lo anterior podemos derivar que, cuando el enfermo se encuentra hospitalizado, la función del personal de salud es principalmente paliar el dolor, no intentar curarlo; es brindar un tratamiento apropiado para el control de los síntomas, lo que incluye un acompañamiento tanatológico. El cierre de círculos y la resolución de cuentas pendientes liberan de la carga emocional al paciente y al Cuidador Primario, lo que conlleva a una mejor calidad de vida durante el proceso y a una muerte digna (sin dolor físico y emocional).

En el caso particular de los profesionales de enfermería, su actuar consiste en situar al paciente en el mejor estado posible. La enfermería como ciencia y arte,

también debe ser capaz aceptar la muerte con humildad y humanidad, para pasar del curar al aliviar, pues su compromiso ético con cada uno de los pacientes es no abandonarlos y acompañarlos, aliviando los síntomas adversos durante el trayecto de su enfermedad, respetando su autonomía y permitiéndoles partir rodeados de sus seres queridos en un ambiente cálido y de amoroso. La enfermera debe brindar calidad y calidez a sus pacientes permitiendo satisfacer sus necesidades físicas, emocionales, sociales y espirituales como un ser humano que se encuentra en el lecho del dolor (Nightingale, 1858).

La relación entre el Profesional de Enfermería con el Paciente y la Familia es el "eslabón humano" que enlaza la cadena interminable del complejo manejo del paciente terminal. Su actitud de constante preocupación por proporcionar bienestar al paciente; lo coloca en el papel esencial para promover una muerte digna. Es su compromiso humano el aspecto sobresaliente que imprime el respeto a su vida profesional. No son sus conocimientos sobre los avances científicos o su destreza para manejar las técnicas sofisticadas, que día a día aparecen en el mercado de la investigación médica. Es más bien, ese comportamiento sutil de comprensión tanto para él y la familia, al alcance de la intuición de cualquier ser humano, lo que lo hace indispensable (Burgos, 2009).

De ahí que la acción de enfermería en el moribundo es una labor enfocada al servicio del hombre como un todo, la enfermera brinda al moribundo ayuda compasiva y misericordiosa. Esta actitud debe provenir del profundo sentido de su quehacer y su madurez, sensibilidad, confianza, serenidad, pertenencia y todas las cualidades morales que deben distinguir para que esta ayuda no aparezca como algo pasivo; por el contrario ser compasivo y misericordioso exige de sí mismo conocimiento, integridad y sentido de trascendencia. Ante la agonía y la muerte se debe de establecer una relación terapéutica y profesional con un gran sentido de humanidad que exige el hecho en primera instancia de ser personas y en segundo lugar el ser Enfermeras (Walsh, 1978).

El Profesional de Enfermería tiene un papel muy importante durante todo el proceso de enfermedad terminal, ya que es quien está más en contacto con el paciente para realizar los cuidados pertinentes del mismo, siempre orientado en dar una atención oportuna con calidad, calidez y no sólo prolongar la agonía, lo que haría más difícil el proceso de muerte para los familiares y/o cuidador primario; el (la) enfermera (o) tiene gran impacto durante este proceso debido a que es quien tendrá que apoyar emocionalmente y en términos de Tanatología, cuidados paliativos al CP, capacitándolo para proporcionar a su paciente terminal un cuidado integral, debido a que es quien está la mayor parte del tiempo con él.

La atención de enfermería a los pacientes en situación terminal es importante por su intervención clínica, sobre todo en la implementación de los cuidados paliativos, y por la compleja tarea de acompañar al enfermo a afrontar su propia muerte. Es un deber ético de la enfermera prepararle a él, su familia y CP, proporcionarle la mejor calidad de vida, y defender también en esa situación los derechos del paciente, con un rol activo en el consentimiento informado, en hacer valer las voluntades anticipadas que pueda haber tomado, así como en la toma de decisiones y juicios de proporcionalidad de los tratamientos. Es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles, la acción correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal (Rosso, 2000; Jiménez, 2011).

Del mismo modo, es necesaria también una formación de la enfermera que le ayude a afrontar estos aspectos del sentido del dolor y la muerte, a establecer esa “relación de ayuda” imprescindible para la humanización de los cuidados en esos momentos tan importantes (Agrest, 2007).

Para que los derechos del paciente terminal sean viables y orientados a un manejo adecuado es necesario apoyarse de los Cuidados Paliativos que ayudarán a limitar las dolencias de cualquier tipo. Son el cuidado activo y total de

los pacientes aliviándoles el dolor y otros síntomas y dando solución a sus problemas sociales, emocionales y espirituales (OMS, 2007).

Los cuidados paliativos reafirman la vida y consideran el proceso de morir como algo natural; no aceleran ni posponen la muerte y si ofrecen un sistema de apoyo para que el paciente pueda vivir lo más activamente posible hasta su muerte y ayudan a la familia para que pueda aceptar la enfermedad de su ser querido y superar su duelo.

Como antecedente de lo anterior, podemos ubicarnos en 1967 cuando la Enfermera y Médico Cicely Saunders funda el primer Hospicio, Saint Christopher, en Londres, y establece una filosofía basada en dar atención al paciente terminal y aliviar a sus familiares para mejorar su calidad de vida, apoyándolos también en sus necesidades psicológicas, espirituales y religiosas; lo que la llevó a desarrollar una filosofía de los cuidados paliativos que podría resumirse en:

- El control de los síntomas
- La comunicación con el paciente
- El apoyo a la familia

Bajo estos antecedentes y con el avance de la Bioética y la Tanatología como disciplinas, actualmente encontramos como uno de los principales dilemas Bioéticos, el proceso de Fase Terminal de la vida.

Al respecto, como ya se mencionó, en México, legalmente se cuenta ya con reformas, que permiten que los enfermos terminales o, en su caso sus familiares, opten por tratamientos que no prolonguen su vida, o por recibir, en el hospital o en casa, un tratamiento paliativo que sólo mitigue el dolor (El informador, Jalisco 2012; Diario oficial de la federación 2013).

Del mismo modo, garantizar que el paciente que requiera ingresar a instituciones de salud deberá recibir trato digno, respetuoso y profesional por parte del

profesional de salud, preservando la calidad de vida. Los pacientes tendrán derecho a recibir una atención médica integral e ingresar a las instituciones de salud cuando lo requieran, así como a recibir un trato digno, respetuoso y profesional, procurando preservar su calidad de vida (Ley General de Salud, 2010). De aquí la importancia del papel del profesional de enfermería por ser el que mayor contacto tiene con el cuidador primario del paciente terminal.

La Secretaría de Salud del Distrito Federal reportó que en el último año, 2000 personas decidieron que se les aplicara la llamada Ley de Voluntad Anticipada, lo anterior es muy importante para la presente investigación pues muestra que así como existe aún una mayoría en los cuidadores primarios que buscan hacer hasta lo imposible por mantener vivo a su paciente aunque sea artificialmente, también existe otra parte que opta por suspender tratamientos curativos que sólo alargan la agonía.

Lo anterior nos plantea hacer énfasis en los elementos éticos de los cuidados paliativos:

1. Protección de la debilidad
2. Reconocimiento de la dignidad de la persona
3. Relación personal, relación terapéutica representando su autonomía.
4. Relación en la familia
5. Comunicación veraz
6. Despersonalización del cuidado
7. Respeto a la vida y respeto a la muerte
8. Respeto al acto del equipo de cuidado (multidisciplinario).
9. Profesionalidad
10. Actitud ante el dolor (apoyo físico, psicológico y moral).

## **CAPITULO III. METODOLOGÍA**

**3.1 Tipo y Diseño del Estudio:** Cualitativo; se enfocó en la experiencia de vida simultáneamente a la interpretación y significado que las personas le atribuyen.

El estudio se estructuró en un diseño de investigación cualitativa de tipo fenomenológico con una perspectiva etnográfica.

El método cualitativo es:

1. Inductivo: comienzan sus estudios con interrogantes vagamente formuladas, partiendo de lo observado y siguiendo un diseño flexible.
2. Tienen una perspectiva holística: el escenario y las personas “no son reducidos a variables sino considerados como un todo” y tomando en cuenta su contexto pasado y presente.
3. Son sensibles a los efectos que causan sobre las personas que están estudiando y tratan de controlar dichos efectos y reducirlos al mínimo.
4. Tratan de comprender a las personas dentro del marco de referencia de ellas mismas y de experimentar la realidad como los otros la experimentan.
5. Apartan sus propias creencias y predisposiciones: tratan de ver las cosas como si estuvieran ocurriendo por primera vez.
6. Consideran valiosas todas las perspectivas: No buscan la verdad o la moralidad, si no una comprensión detallada de las perspectivas de otras personas.
7. Son humanistas: Porque se interesan por la vida interior de la persona.
8. Dan énfasis a la validez de su investigación: más que a la confiabilidad, obtienen un conocimiento directo de la vida social, no filtrado por conceptos, definiciones operacionales y escalas clasificatorias, siguen rigurosos procedimientos aunque no estandarizados.
9. Consideran dignos de estudio a todos los escenarios y personas.



10. Son flexibles en cuanto al modo de conducir sus estudios: sirviéndose de los métodos pero no dejándose esclavizar por ellos (Hernández-Sampieri, 2007).

Desde este enfoque la presente investigación asumió estas características por tratarse de un diseño flexible, donde la persona se visualiza como un todo, se trata de comprender su realidad, no se cuestiona lo que es bueno de lo malo por ser valiosas todas sus perspectivas.

Fenomenológico; se enfocó en la experiencia vivida del familiar o cuidador primario de un paciente en fase terminal y cómo es interpretado este proceso (se describe al fenómeno pero no se interviene).

El método fenomenológico estudia los fenómenos tal como son experimentados y percibidos por el hombre y por lo tanto permite el estudio de aquellas realidades, cuya naturaleza y estructura particular, sólo pueden ser captadas desde el marco de referencia interno del sujeto que las vive y experimenta (Martínez, 1989).

Características:

- A) Se abstiene de “juicios de cualquier clase que conciernen a la realidad objetiva y que rebasen los límites de la experiencia “pura” (o sea, subjetiva)” es decir que “trata de entender el mundo y sus objetos como son experimentados internamente por las personas” (Martínez, 1989). Dando primicia a esta experiencia subjetiva inmediata como fundamento del conocimiento y orientándose a la búsqueda de los significados que los sujetos otorgan a sus experiencias.
- B) Estudia casos concretos “como base para el descubrimiento de lo que es esencial y generalizable” y “siempre comienza con la experiencia concreta”, pero también teniendo en cuenta su marco referencial.
- C) Ve “al propio sujeto del conocimiento no como un ser real...si no como conciencia “pura”, trascendental” (Rosental, 1980)

- D) Es un método descriptivo, reflexivo y de exigente rigor científico.
- E) Sus enunciados son válidos en un tiempo y en un espacio específicos, “pero además tiene la validez universal de la vivencia individual, es decir es universalmente aceptable que esa vivencia es así, para ese individuo” (Gutiérrez, 1984:94).

Esta investigación tuvo un enfoque etnográfico por las características que posee al ser un método que permite trabajar con las personas en un ámbito natural donde se adentra en el entorno de los sujetos de estudio.

**3.2 Universo y Muestra:** La población sujeta del estudio estuvo conformada por los cuidadores primarios de pacientes con enfermedad en fase terminal, que se encontraban internados el Hospital General de Querétaro en el municipio de Querétaro, Qro., en el periodo de Enero-Julio del 2013.

Muestreo fue intencional o de conveniencia, ya que se seleccionó directa e intencionalmente a los Cuidadores Primarios de un paciente en fase terminal dentro de la población. Se aplicó el muestreo teórico para llegar a la saturación de datos.

---

## Criterios de Selección

### Criterios de Inclusión:

- Cuidadores primarios de un paciente hospitalizado en fase terminal que acepten participar en el estudio. Que además firmen el consentimiento informado.

### Criterios de Exclusión:

- Aquellas personas que no sean cuidadores primarios de un paciente en fase terminal.

### Criterios de Eliminación:

- Aquellas personas que no aceptaron participar en el estudio.
  - Aquellas personas que se retiraron durante el proceso.
-

## CATEGORIAS

Categorías	Definición Conceptual	Sub Categorías	Códigos
Vivencia	Aquello que es aprendido y vivido por el individuo o un grupo de personas, formando parte de su personalidad representando un fenómeno.	Expresión/manifestación Experiencias respecto a la muerte	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Propician la muerte digna</li> <li>○ Obstaculizan la muerte digna</li> </ul>
Concepto de muerte	Es la representación mental de las características y atributos que constituyen a un objeto de la realidad y se manifiestan a través del lenguaje.	Conocimientos Ideaciones Pensamientos	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Determinan los procesos de afrontamiento</li> </ul>
Paciente en fase Terminal	Es una persona que está en situación de Muerte próxima o inevitable, debido a la presencia de una enfermedad avanzada,	Características propias del paciente	<ul style="list-style-type: none"> <li>○ Tránsito natural de su enfermedad</li> </ul>

---

progresiva e incurable con falta de respuesta a tratamientos específicos.

Cuidador primario de un paciente en fase terminal

Es aquella persona que tiene una relación directa con el paciente y se hace cargo de proveer atención y asistencia del mismo.

Proceso de afrontamiento

- Negación
- Ira
- Regateo
- Depresión
- Aceptación

Muerte Digna

Es el hecho y derecho deseado por una persona de finalizar su vida voluntariamente sin sufrimiento, acompañado de todos sus seres queridos, con todas las medidas asistenciales y de confort.

Características

- Cuidados Paliativos
- Manejo de sufrimiento
- Compañía
- Amor
- Respetar la autonomía del paciente

### **3.3 Materiales y Métodos**

#### **Técnicas e Instrumentos de recolección de Datos**

Se buscó comprender cuál es la vivencia del cuidador primario de un enfermo en fase terminal y cómo apoya ésta al proceso de muerte digna.

Por ello, se optó por seguir el abordaje fenomenológico porque éste contribuye en la descripción, explicación, interpretación y comprensión de lo humano.

Para la colecta de datos se utilizó una entrevista semi-estructurada temática y observación participante, así como el registro anecdótico.

Para el análisis de los datos se empleó el método de análisis a profundidad en el que se tomó como muestra a nueve cuidadores primarios de enfermos en fase terminal del Hospital General de Querétaro que aceptaron participar en el estudio.

Las unidades de análisis de la información derivada de los métodos de investigación fueron los significados, prácticas, los roles, relaciones intrafamiliares, elementos subculturas y estilos de vida.

Descripción del Instrumento: Exprofeso

Se realizó mediante una entrevista semiestructurada partiendo de preguntas de lo general a lo particular, cada pregunta tuvo subcategorías debido a que si el cuidador primario hablaba muy poco de lo que se pretendía saber las subcategorías ayudaron a aterrizar en lo que interesaba evitando que la entrevista se desviara o perdiera el objetivo y finalidad.

Al ser un estudio cualitativo se le agregaron a la guía de la entrevista preguntas de acuerdo a las necesidades que se fueron encontrando en los cuidadores a lo largo de la Investigación.

### **3.4 Plan de Análisis de Información**

Mediante la recolección de datos para saber cuál es la Vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y su relación con la muerte digna. Se utilizó como herramienta la entrevista profunda y se realizaron en total nueve entrevistas con cuidadores primarios. Esto tuvo como objetivo el recolectar la mayor cantidad de información posible.

Las entrevistas tuvieron como finalidad el obtener la información necesaria mediante un proceso de comunicación directa con el cuidador primario. Cada entrevista se realizó de manera individual, y se realizaron dentro del Hospital General de Querétaro donde se buscó tener un ambiente más privado y con mayor confidencialidad, además de un escenario real.

La entrevista fue semiestructurada ya que se tuvo una guía de apoyo para obtener los datos deseados, las preguntas fueron abiertas para obtener respuestas más emocionales que racionales, ya que lo que interesó en esta investigación fue el saber cuál es la Vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y su relación con la muerte digna.

#### **Proceso de análisis de los datos**

##### **1. Recolección de Datos:**

- Observaciones
- Entrevistas
- Anotaciones y Registros

##### **2. Organización de los Datos:**

- Determinar criterios de organización
- Organizar los datos de acuerdo a los criterios

##### **3. Preparación de los Datos para Análisis:**

- Limpiar las grabaciones

- Transcribir datos verbales en texto (incluyendo bitácoras y anotaciones)

#### **4. Revisión de los Datos:**

- Lectura y Observación
- Obtener un panorama general de los Materiales

#### **5. Unidades de Análisis:**

- Elegir cual de la unidad de análisis o significado adecuada, a la luz de la revisión de los datos

#### **6. Codificación de las Unidades:**

- Localizar unidades y asignarles categorías y códigos

#### **7. Describir las categorías codificadas**

- Conceptualizaciones
- Definiciones
- Significados
- Ejemplos

#### **8. Codificación de las categorías:**

- Agrupar categorías y codificarlas en temas y patrones
- Relacionar Categorías
- Ejemplificar temas, patrones y relaciones con las unidades

#### **9. Generar Explicaciones**

##### **Análisis a Profundidad**

Al tener las grabaciones de audio como producto de la entrevista, se transcribieron para hacer un análisis exhaustivo del lenguaje con el objetivo de explorar el sentido general de los datos.



Durante la revisión se aseguró que el material estuviera completo y tuviera lo necesario para ser analizado, por ello es necesario realizar mejoras en el limpiado de las grabaciones.

En la transcripción de la entrevista, se interpretaron todas las palabras, sonidos y elementos paralingüísticos, tales como muecas, expresiones, se indicaran pausas, silencios, etc.

Se eliminó información irrelevante. La codificación tuvo dos niveles: unidades en categorías y comparación de las mismas.

Se realizó una entrevista semiestructurada basada en la guía de preguntas específicas donde el investigador tuvo la libertad de introducir preguntas adicionales para precisar conceptos u obtener mayor información sobre el tema deseado.

Se utilizó el método de saturación de datos. Cuando se inicia una investigación en torno a unos objetivos, se empieza con el campo abierto, poco a poco, conforme algunos registros de observación participante y los discursos y comportamientos de los informantes se hacen recurrentes en determinados aspectos, se van acotando valores y significados culturales. Esa recurrencia, es decir, la confirmación de que una pauta cultural se da una y otra vez durante el trabajo de campo es lo que se llama saturación, y es a partir de ésta, que se comienza a elaborar una descripción de lo que está pasando, de la realidad que está mostrando el campo (Pinto, 2002).

La entrevista fue anecdótica por lo que fue importante que el entrevistador llevara el ritmo y dirección en la entrevista. Se utilizó el audio grabación para su transcripción a texto.

La clase de preguntas abiertas y estructurales donde el investigador solicitó al entrevistado una lista de conceptos a manera de conjunto o categorías y el tipo de

preguntas fueron de expresión de sentimientos, ideas, conceptos, esto con el objetivo de lograr naturalidad, espontaneidad y amplitud de respuesta.

### **3.5 Ética del Estudio**

#### **Ley General de Salud en materia de Investigación para la salud.**

Artículo 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Artículo 20.- Se entiende por consentimiento informado el acuerdo por escrito, mediante el cual el sujeto de investigación o, en su caso, su representante legal autoriza su participación en la investigación, con pleno conocimiento de la naturaleza de los procedimientos y riesgos a los que se someterá, con la capacidad de libre elección y sin coacción alguna.

Artículo 21.- Para que el consentimiento informado se considere existente, el sujeto de investigación o, en su caso, sus representantes legales deberá recibir una explicación clara y completa, de tal forma que pueda comprenderla.

Artículo 26.- Cuando se presuma que la capacidad mental de un sujeto hubiere variado en el tiempo, el consentimiento informado de éste o, en su caso, de su representante legal, deberá ser avalado por un grupo de profesionistas de reconocida capacidad científica y moral en los campos específicos de la investigación así como de un observador que no tenga relación con la investigación, para asegurar la idoneidad del mecanismo de obtención del consentimiento, así como su validez durante el curso de la investigación.

## **CAPÍTULO IV RESULTADOS Y DISCUSIÓN**

Para dar cuenta de las vivencias de los sujetos en estudio se especificaron cuatro categorías, mismas que se utilizarán para la descripción de la información obtenida.

### **El Concepto de Muerte en el Cuidador Primario**

En cuanto al comportamiento frente al que muere, se está más que nunca en presencia de una pluralidad de actitudes muy difícil de manejar. No solamente se encontraron variantes debidas a los lugares, las épocas, las condiciones de vida, las ideologías –diferencia entre creyentes y ateos-, sino que también deben considerarse los tipos de muerte: buena o mala, violenta o súbita, con o sin coma; así como la naturaleza de las relaciones que se tenían con el difunto: si era un extraño, un amigo, o un pariente; el ser amado, un sujeto odiado o un simple cliente; también los tipos de personalidad que están presentes junto al que va a morir: caracteres y, también funciones: médicos, sacerdotes, enfermeros (Louis-Vicent, 1983).

E6: -“Pues el dejar de existir en este mundo, es eso la muerte...”-

E8: -“Es algo muy triste que tiene que pasar, porque todos nos vamos a morir “–

E3: -“Este umm ps yo creo que es un, un fin todos nos vamos a morir y yo pienso que es como un descanso, no?”-

Se detectó que en la mayoría los cuidadores primarios no tienen una idea clara sobre el concepto de muerte, es algo de lo que nos les gusta hablar y son poco específicos, además, que no se puede negar que es un hecho que les genera ansiedad, mismo que se podía observar en el momento de las entrevistas.

Desde la antigüedad se ha buscado dar significado a la muerte y ésta ha tenido muchos enfoques pero lo cierto es que significa algo diferente para cada persona y su creencia religiosa es algo que influye mucho. Actualmente, la muerte se vive

en la sociedad como un tabú, no se permite hablar de ella incluso a aquellos que saben que estás cerca morir; tal es el caso de los enfermos terminales quienes acuden a los hospitales en un afán de luchar hasta lo último contra ella. No se considera como un proceso natural del ciclo vital de una persona pues los seres humanos son mortales y hasta el momento no se ha podido hacer nada al respecto aun con tantos avances científicos y tecnológicos.

Al respecto Hernández (2006) menciona que morir no es un hecho bruto, la sociedad ha querido comprender este fenómeno en distintas formas, buscando adjudicarle un significado. No se puede hablar de muerte sin mencionar la búsqueda de un sentido de trascendencia, de forma que la religión ha cumplido también un papel importante en la búsqueda de un consuelo ante un hecho inevitable, dando su propio significado al hecho de morir.

Por otro lado, el sentir miedo es un proceso natural de todos los seres humanos, que funciona como un mecanismo de defensa hacia todo aquello que genera dolor y como la muerte es algo que se nos ha presentado como una experiencia dolorosa ésta genera miedo en los seres humanos. Tal es el caso de las personas entrevistadas pues al preguntarles si sentían miedo a la muerte algunos refirieron lo siguiente:

E4: "A mí si la muerte me da mucho miedo"-

E6: "A mí me da miedo que un día que yo me muera; yo pienso como que voy a estar oyendo cuando me muera"-

Lo cierto es que a lo largo de la vida el ser humano va experimentando pérdidas y es natural que trate de evitar el sufrimiento y busque una forma de equilibrarlo. La muerte es lo opuesto a la vida y lo que más miedo causa no es la muerte en sí misma, sino la forma en que se puede morir, se le teme al sufrimiento. El miedo a la muerte –hecho universal por excelencia–, pues, un fenómeno normal, siempre que no se vuelva obsesivo o demasiado intenso "...muerte, este cambio de estado tan señalado, tan

temido en la naturaleza es solo el matiz de un estado precedente” (Louis-Vicent, 1983: 143).

Del mismo modo, Hernández (2006) considera que la toma de conciencia de la muerte puede ser considerada como una crisis en la vida de las personas; pudiendo ser, no la muerte, sino la representación anticipada de la muerte lo que inspira terror.

Como ya se mencionó en la revisión de literatura, el concepto que se tiene sobre la muerte, guarda una estrecha relación con las orientaciones religiosas y/o creencias de cada sujeto, al respecto de cuestionar a los CP sobre sus creencias, ellos expresaron tener como religión principal el catolicismo, del mismo modo que se pudo detectar cómo esta orientación religiosa determinaba su percepción sobre la muerte de su familiar:

E2, E3, E6, E7, E9: -“Soy católica”-

E1, E4, E5, E8: -“Soy católico”-

Como ya se dijo, la religión es un fenómeno sociocultural, por lo tanto no es algo que se presente de forma natural, es una creación cultural de los seres humanos en respuesta a una pregunta que Dios ha creado este mundo y a todos los seres humanos; se asume como respuesta a una pregunta de fe. Es por ello que el ser humano ha creado las religiones.

Según el punto de vista bíblico, base de la religión cristiana y católica, la muerte se considera algo relativo. Se puede llamar muerte, al final de una persona, cuando su vida acabó, pero la religión la ve como un desprendimiento, una separación de la parte abstracta, que es lo más importante en el ser humano (Torralba, 2008).

Los cuidadores primarios entrevistados tienen la creencia de un ser Supremo que es el dueño de la vida y el apropiado para decidir cuando muere una persona.

E6: -“Si Dios se lo quiere llevar, yo no soy quien para detenerlo”-

E7: -“Voy a estar con ella hasta que Dios me lo permita”-

E9: -“Dios es el que tiene la última palabra”-

Como puede observarse, la fe en un Ser Divino les ayuda a enfrentar ese destino inevitable que es la muerte. La visión de la religión del enfermo es dejarlo en manos de Dios proporcionándole lo necesario, pero hacer algo más allá de lo necesario es entrar en terrenos de Dios, pues es Él quien da la vida y quien la quita cuando considera que una persona ha llegado al término de su misión (Torralba, 2008).

La muerte continúa considerándose como una intervención deliberada y personal de Dios (Hernández, 2006).

E1: - “Es... es cuando ya pasamos a mejor vida allá con nuestro Señor Padre”-

E3: - [...] “entregarse a las manos de Dios yo pienso que es una liberación del sufrimiento”-

Otro aspecto importante que pudo observarse y que tiene mucha relación con las creencias religiosas, es el concepto de la resignación, en ésta se enfatiza el hecho de que a pesar de lo devastadora que es una pérdida, es deber del ser seguir adelante y afrontar aquello que va pasar; pues esto ayuda al doliente a dar sentido a la muerte.

E4:- “Si, yo preferiría que Diosito la recogiera”-

E1:-“pues hora sí que muy doloroso, pero hay que resignarnos todos ahora sí que a lo último no!”-

Como puede observarse a través de lo expresado por los cuidadores primarios entrevistados, es claro que en ellos existe una convicción sobre los designios

divinos de la muerte de su familiar, al respecto Jiménez (2007), menciona lo siguiente: La muerte está fuera del control del hombre, sin embargo si es posible tener cierto control en cuanto a la manera en cómo reaccionamos ante ella y la manera en como decidimos vivir nuestra vida.

La celebración del día de muertos en México más que una festividad Cristiana es una celebración donde se mezclan tanto la cultura prehispánica como la religión católica, donde el pueblo Mexicano logra mantener sus antiguas tradiciones vivas. Dentro de estas tradiciones se mezclan sentimientos contrastantes, como lo son el dolor de perder a un ser querido, unidos al colorido de la fiesta y la diversión.

E1: - [...] “Día de muertos! Este yo na´mas le coloco su altar su foto”-

E3:- [...] “les pongo este como una veladora, este unas flores y van a misa nada más”-.

Se podría decir que dentro de la cultura se ríe de la muerte pero la realidad es que este hecho tan significativo es algo de lo que no cuesta trabajo hablar abiertamente. Y pareciera que reírse de ella es ignorarla; se visualiza como algo que está lejos de ocurrir. Aunado a esto, cuando se ha aceptado la muerte se busca compensar la pérdida, recordando a ese ser querido que ya no está, en este mundo con pequeños actos y demostraciones afectivas.

En la cultura mexicana, no se le teme a los muertos, al contrario se les festeja, se les hacen ofrendas y se acuerdan de ellos de ellos con humor, pero en el momento en que se tiene que afrontar la próxima muerte de un ser querido que padece una enfermedad terminal no se sabe cómo actuar, ni que decirle para hacerlo sentir mejor, se suele evadir el tema por completo (Jiménez, 2007).

La muerte de una persona muy próxima, con más razón si se trata del ser amado, produce actitudes ambivalentes, señales del desasosiego que se experimenta y de

profundidad. Asediado por mucho tiempo entre la esperanza y la desesperanza, alimentándose de engaños, el allegado no puede soportar más ese estado: antes que la ignorancia prefiere la certidumbre, aunque sea la del fallecimiento inevitable (Louis-Vicent, 1983).

Las enfermedades terminales conllevan una serie de cambios fuertes y violentos en lo psicológico, económico, moral y espiritual, tanto en el paciente con enfermedad terminal como en su familia, ya que este tema recuerda la propia mortalidad, y puede llegar a despertar una gran ansiedad, la cual genera que la probabilidad del duelo patológico se acentúe y por lo tanto la necesidad de recibir el apoyo de un profesional en esta área se vuelve más necesario (Jiménez, 2007).

Según Jaramillo (2001), la muerte tiene que ocurrir siempre dentro del respeto por la dignidad humana para lo cual, el paciente debe de poseer la información acerca de su enfermedad, debe de tener acceso a los auxilios espirituales adecuados a sus creencias religiosas, y el derecho a poder despedirse de sus seres queridos. Lo anterior sería un camino sano a recorrer por este tipo de pacientes sin embargo, observamos que cada vez más se les deja en manos del personal médico y en un total abandono por parte de la familia (Jiménez, 2007).

En ocasiones es tanta la sobrecarga del cuidador, que también necesita un descanso y cree que este llegará cuando su paciente muera aunque no quiere sentirse egoísta al pensar en ello; aunque sea una realidad. Este dilema es natural pero pueden crear culpa en los cuidadores primarios. Esta situación lleva a tomar una actitud ante lo inevitable y simplemente se debe elegir una confrontación donde se asuma el sufrimiento como parte de la superación de la tan esperada pérdida. Lo que quizás atormenta más a la persona que está asistiendo al que va a morir, es casi siempre tener que ocultarle la verdad y tratar de hacerle pensar que no está pasando nada.



A veces se desea que la muerte llegue rápido, tanto para alivio del que muere como de si mismo, pero pocos momentos después se desea retardar lo más posible el último suspiro (Louis-Vicent, 1983).

### **Proceso de Afrontamiento**

De modo general de acuerdo con Vázquez (2003) el afrontamiento se refiere a la serie de pensamientos y acciones que capacitan a las personas para manejar situaciones difíciles. Consiste, por lo tanto, en un proceso de esfuerzos dirigidos a manejar del mejor modo posible (reduciendo, minimizando, tolerando o controlando) las demandas internas y ambientales

Afrontamiento de la enfermedad: Las actitudes y comportamientos que utiliza la persona para mantener su bienestar emocional y adaptarse a las tensiones causadas por la enfermedad o el dolor. Diferente y único para cada persona.

Lo importante no es evitar esos problemas, sino resolverlos adecuadamente, de forma que creen el mínimo estrés. Para ello, las personas disponen de una serie de recursos que ayudan a su solución o bien a soportar los problemas de manera adaptativa (Baumgartner, 2003).

Chávez (2003) define al duelo como el conjunto de sentimientos, pensamientos, estados de ánimo, comportamientos y reacciones fisiológicas que vive el ser humano por alguna pérdida significativa.

Respecto a la vivencia, este proceso de afrontamiento es único y diferente para cada cuidador primario, ya que va a depender de muchas circunstancias y factores en torno a esté; cabe mencionar que la mayoría expresa un desgaste físico y emocional que afecta de manera significativa su rol en todos los sentidos, comparten estar viviendo una situación bajo presión, estrés, preocupaciones, cansancio y sobretodo miedo a lo que va a pasar ya que es un evento inesperado para el cual no estaban preparados lo que conlleva a un descontrol y la dinámica cambia totalmente.

El duelo es una reacción normal ante la pérdida, en el caso de la persona con enfermedad terminal es normal esta reacción ya que se encuentra enfrentando la pérdida de su salud. Por otra parte la familia y seres queridos del Paciente Enfermo Terminal, pasan por un doble duelo el primero ocurre en el momento de recibir la noticia de que su ser querido padece una enfermedad terminal y el segundo duelo se da cuando este ser querido muere (Jiménez, 2007).

De acuerdo a Sánchez (2005), la Tanatología aborda el fenómeno de la muerte desde varias perspectivas: humanista, religiosa, social y familiar, psicológica, de lo que significa morir, la finalidad de está es eliminar o disminuir el miedo a la muerte, mejorar la calidad de vida, y también se dedica a detectar las necesidades del paciente terminal para que tenga una mejor calidad de vida.

Para la realización de esta investigación se revisaron varios teóricos basando el trabajo en Elisabeth Kübler Ross (2006) y su proceso de afrontamiento que está formado por cinco etapas: negación y aislamiento, ira, pacto, depresión y aceptación el cual se considera más completo por hacer amplia referencia en la familia y cuidadores primarios.

Mediante la realización de las entrevistas a los cuidadores primarios, las etapas que más prevalecieron fueron: la negación, pacto o regateo y la aceptación.

El proceso de afrontamiento es difícil para el cuidador primario desde el inicio con el diagnóstico, como a lo largo de todo su desarrollo y aparecen muchos sentimientos como: vulnerabilidad, miedo, tristeza, preocupación por la salud y por el entorno, incertidumbre ante el futuro, e impotencia. Cada persona reacciona de forma diferente, por lo tanto estos sentimientos son normales y forman parte del inicio del proceso de afrontamiento.

E2: -“Pues sí; lo que fuera necesario veda, con tal de tener a mi padre vivo”-

E1: -“Pues yo si quiero que se cure... y ahí sigue”-

E6: -“Yo quisiera que él pudiera salir adelante pero está sufriendo”-

Se pudo determinar que existe una gran resistencia a aceptar la muerte, esto debido a que se hacen grandes esfuerzos por preservar la vida a pesar de las condiciones del enfermo; la negación de la muerte le permite a la persona que está al cuidado del enfermo tener esperanza en un futuro incierto donde lo único real es la culminación de la vida. La idea de una falsa esperanza tiene que ver con que el informe médico esté equivocado, sea el diagnóstico de otra persona, la necesidad de búsqueda de otra opinión e incluso creer en una cura nueva al padecimiento, y es en esta etapa donde se hacen todos los esfuerzos innecesarios para mantener con vida al enfermo pero ciertamente es una forma de darse tiempo para adaptarse a la idea de morir debido a que todos tienen planes y objetivos a un futuro al que no es fácil renunciar.

Para darle un mejor entendimiento la primera etapa del duelo, “negación y aislamiento”, se opone a la idea de una enfermedad mortal o puede ser también que el paciente se aíse del resto de la gente, reacciones consideradas como normales y como una forma de protección provisional a sí mismo, las cuales serán más tarde sustituidas por una aceptación parcial. La negación puede funcionar como un amortiguador después de una noticia tan impresionante o inesperada como ésta. Es necesario pasar por esta fase para suavizar el dolor (Kübler Ross, 2006).

La resistencia a aceptar la pérdida, también llamada “negación”, se da por la dificultad que se tiene a aceptar algo que no se quiere que sea así, algo que no es agradable que haya pasado de esa forma (Chávez, 2003).

La negación de acuerdo con Kübler Ross, (2006) es una verdad desconcertante tiene una importante función protectora, es una defensa provisional que más tarde es sustituida por una aceptación parcial. La

primera reacción de la persona puede ser un estado de conmoción temporal del que se recuperará gradualmente,

Cuando la negación remite va siendo sustituida poco a poco por la realidad de la pérdida (Vilches, 2010).

Pasando a la tercera etapa del proceso de afrontamiento los entrevistados aportaron:

E9: -“Nosotros le rezamos mucho a la Virgencita de Guadalupe y tenemos mucha fe en que si lo va a dejar más tiempo con nosotros”-

La idea anterior forma parte del pacto que es la tercera etapa del proceso de afrontamiento, aquí nos permite detectar la necesidad del cuidador primario de tener más tiempo para posponer los hechos precedentes lo tiene mucho que ver con la fe en un ser supremo pues su religión les ha inculcado que Dios es el que da la vida por una misión en este mundo y es también es quien decide cuando morirá la persona, aquí se maneja un comportamiento donde se hace la petición y se busca llegar a acuerdo temporal como una ayuda para ganar tiempo antes de aceptar la verdad de la situación.

El pacto o regateo es la etapa que continúa en el duelo normal, la cual es breve y se trata, como su nombre indica, de un arreglo pactado, de manera simbólica, entre el cuidador primario y su paciente. El regateo se expresa mediante determinadas conductas, como puede ser la realización de determinados ritos religiosos y la paz de los familiares. Para este momento ya se ha logrado sobrepasar las dos primeras etapas de proceso de duelo siendo esta menos duradera pero igual de importante en la secuencia del proceso. De los entrevistados dos se encontraron en la fase de pacto o regateo ya que por una

parte quieren aceptar el proceso que está viviendo su paciente pero a cambio de algún beneficio o garantía.

Tercera etapa “pacto” el doliente no ha sido capaz de afrontar la verdad y surge la necesidad de querer llegar a un acuerdo para procurar superar esa desagradable vivencia por la que está pasando en su mayoría el pacto lo hacían con Dios (Kübler Ross, 2006)

En la etapa de pacto o regateo lo que mueve a la persona a negociar es la esperanza de que aun se puede evitar la pérdida o que se puede tener el control de lo que está pasando. Aclara que cuando la pérdida es un hecho, los acuerdos a los que se quieren llegar ya no pueden cambiar el rumbo de lo que está sucediendo y lo que queda es aceptar la pérdida permitiéndose así uno, pasar al siguiente periodo: el dolor, la tristeza profunda (Chávez, 2003).

El afectado aun sin ser capaz de afrontar la verdad, surge la necesidad de querer llegar a un acuerdo con un ser superior. Con el pacto, el doliente procura superar la vivencia por la que está atravesando (Bissone, 2007).

Continuando con el proceso los cuidadores primarios reflejaron a través de la entrevista estar pasando por la etapa de aceptación ante el hecho inevitable que es la muerte, aun mas considerando las condiciones de su paciente con enfermedad terminal.

E5: -“Pues si a como está sufriendo, pues mejor que descansara”-

E4: -“yo ya quiero que descansé de su sufrimiento ya no quiero que le anden haciendo nada por no quiero que ella esté sufriendo”-

E4: -“porque ha habido personas que todavía los ven con tantas cosas que les ponen y no quieren reconocer”-

Esta etapa del proceso de afrontamiento consiste en aceptación, aquí se refleja la realidad del presente, lo que está pasando con el enfermo, es donde se crea conciencia de los hechos y aunque no es una fase feliz se sobrelleva mejor la situación del enfermo. En esta etapa ya se han trabajado diferentes sentimientos culpa, tristeza, enojo, angustia, ansiedad, esperanza, desesperanza, entre otros que hacen posible cerrar con los temores sobre la forma de morir, permitir la despedida final y continuar con la vida. En este momento se empieza a pensar y actuar con racionalidad e inteligencia y comienza el desprendimiento.

La quinta fase según Kübler Ross (2006), aceptación, llega cuando todas las demás se han experimentado; el enfermo no se sentirá abatido ni enfadado por su "destino". No significa que aceptación sea sinónimo de felicidad, más bien es como si el dolor no existiera más.

La aceptación, cuando se recobra la propia identidad, cuando se sigue siendo uno mismo, solo que ahora más sabio, con más aprendizaje. Habla de la importancia de darse permiso para sentir, pues muchas personas que no lo hicieron, no llegan a esta fase. (Chávez, 2003).

La aceptación no es resignación, sino progresión. En esta etapa es la persona y ya no el objeto de su duelo lo que predomina y se acepta vivir de una manera diferente (Bissone, 2007).

"Llegar a la aceptación puede significar tener más días buenos que malos. A medida que volvemos a empezar a vivir y a disfrutar de la vida, muchas veces pensamos que al hacerlo, estamos traicionando a nuestro ser querido. Nunca podemos reemplazar lo que se ha perdido pero podemos establecer nuevos contactos, nuevas relaciones importantes, nuevas interdependencias. Empezamos a vivir de nuevo, pero no podremos hacerlo hasta que le hayamos dedicado el tiempo suficiente a nuestro duelo"(Lara, 2006).

Mediante la realización de las entrevistas se pudo observar que tres de los sujetos entrevistados se encuentran en una etapa de aceptación, dos aún están en el pacto o regateo pero lo que más sobresalió fue cuatro sujetos entrevistados que se encuentran en la fase de Negación.

Durante el análisis de las entrevistas se pueden observar las frases de cada uno de los entrevistados con el fin de identificar en que fase de afrontamiento se encontraban. Tres de los sujetos se encuentran en la aceptación ya que al estar de cerca con su paciente se dan cuenta de todo el sufrimiento de este y preferirían que sus últimos momentos los pasara en paz rodeado de sus seres queridos y no en un cuarto de Hospital.

Al realizar las nueve entrevistas se pudo observar que lo que más prevalece es la negación ya que no se tiene la suficiente preparación para afrontar este hecho que forma parte del ciclo de cada ser humano.

### **Proceso Terminal a través del Cuidador Primario**

La vivencia forma parte de la personalidad de cada individuo, se forma por experiencias buenas y malas a través de la vida, desde lo personal hasta el formar parte de un grupo, todo lo mencionado hace que cada individuo tenga una vivencia única y con un toque especial ya que cada individuo es diferente.

Por otro lado Castro (2006) nos dice que la vivencia es la experiencia que alguien vive y que de alguna manera entra a formar parte de su carácter.

Gutiérrez, (2005) nos dice que la vivencia es lo que cada uno experimenta en su cotidianidad simplemente por vivir, por existir siendo estas experiencias transformadoras de su esencia, lo que hace que el propio sujeto lo modifique en su percepción.

A continuación se darán a conocer algunas de las expresiones dichas por los cuidadores primarios durante este proceso de acompañamiento y cuidado hacia el enfermo terminal.

E.9 [...] (Cuidador empieza a llorar) – “hay... Tenemos que seguirle es que así tenemos que seguirle siempre está internado y luego que si los gastos de las medicinas de veras que si, pero yo tengo que echarle ganas!! Si es muy pesado la verdad yo si ando bien desesperada pero tengo que seguirle” -.

E.7 - “Cuando el Dr. me dijo lo que tenía yo me derrumbe, llore, llore, pero el Dr. me dijo que no era prudente que yo estuviera así, así de mal verdad, porque mi esposo iba a estar angustiado, entonces yo, yo me agunto para que el no me vea mal, triste” -.

Al existir un paciente con enfermedad terminal existirá también la presencia de un Cuidador Primario, con o sin lazos sanguíneos, que tomará la responsabilidad de todos los cuidados referentes al paciente.

Es de suma importancia evitar que se desarrolle el síndrome del cuidador primario, debido a la sobrecarga de las funciones que realiza, que, lo llevaran a tener una serie de problemas físicos, mentales, socioeconómicos y el desgaste que provoca ver cómo un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y mentales, conforme avanza el curso de la enfermedad.

Torres (2007), habla de la dificultad que entraña para el cuidador el cambio radical de su modo de vida y el desgaste que provoca ver como un ser querido va perdiendo progresivamente sus facultades físicas y psíquicas; pasando, conforme avanza el curso de la enfermedad, de ser un mero supervisor de las actividades del paciente al que le procura los cuidados más básicos, lo que provoca que se genere lo que conocemos como Síndrome del cuidador primario.



E.7 – “Si, si el Dr. me dijo que podía morir pronto, es lo único que me dijo y yo tengo muchas dudas y también mucho miedo [...] Ya lo dieron de alta desde el lunes pero le dijimos al doctor que como no lo va a dar de alta si yo todavía lo veo mal, Yo prefiero que se quede aquí aunque nos quedemos con él, más tiempo” -.

E.7 – “Todos andamos estresados” -.

Durante este proceso la mayoría de los entrevistados estuvieron confundidos, la enfermedad de su paciente en fase terminal los tuvo con mucho miedo, ellos mencionaron no saber qué hacer con ellos en casa, prefieren que estén hospitalizados, ya que su idea es luchar para que su enfermo se mantenga estable, cabe mencionar que esto implica costos y alteración en las actividades diarias tanto del cuidador primario como de los integrantes de la familia. Es muy interesante lo que se menciona acerca de los deseos del paciente en fase terminal, que por el contrario, quiere estar en paz, en su casa, en su cama, sin alarmas de monitores y con privacidad; esto significa que la muerte ya no es como hace unos años en donde el paciente terminal podía morir en su casa junto a su familia, de la manera más natural.

Actualmente los avances tecnológicos alargan la vida y no se toma en cuenta la calidad de la misma, comodidad y paz para el paciente.

Cuando esté es sometido a procedimientos o tratamientos muy agresivos para mitigar el dolor, se desespera, ya que la mayoría de las veces el ya no quiere nada, es tanto el sufrimiento durante su enfermedad, que lo que quiere es ir a casa. Sin embargo, algunos de los cuidadores primarios externan que aún con todo este sufrimiento ellos tienen la esperanza de que su paciente salga de peligro, pidiendo al equipo de salud “hacer hasta lo imposible”, lo que, como ya se dijo, no sólo representa que los cuidadores primarios en su mayoría, no han desarrollado un sentido de afrontamiento sano, y, evidentemente, afecta u obstaculiza el proceso de muerte del enfermo terminal.

Lo mencionado anteriormente orienta a pensar el impacto que tiene, la cultura e ideas de cada persona y por consiguiente cada familia. De acuerdo con la Asociación Mexicana de Tanatología (2008), se afirma que es mediante las creencias, orientaciones religiosas, concepto sobre la vida y la muerte, entre otros, que se constituyen los elementos fundamentales para este proceso, y que, de no atenderse, afectarán significativamente el proceso de una muerte digna en pacientes en fase terminal.

Entendiendo por muerte Digna de acuerdo con García, (2005), aquella en donde la persona en fase terminal tiene toda la atención compasiva y apoyo para hacer frente a ese episodio final de su vida.

Kubler Ross (2006), menciona que la atención humana de los enfermos terminales debe ser una de las preocupaciones de la medicina moderna, lo cual, por desgracia, no siempre sucede, enfatiza que la muerte digna es aquella en donde la persona en fase terminal tiene toda la atención compasiva y apoyo para hacer frente a ese episodio final de su vida.

### **Orientación del Profesional de Enfermería.**

El Profesional de Enfermería tiene un papel muy importante durante todo el proceso de enfermedad terminal, ya que es quien está más en contacto con el paciente para realizar los cuidados pertinentes del mismo, siempre orientado en dar una atención oportuna con calidad, calidez y no solo prolongar la agonía, lo que haría más difícil el proceso de muerte para los familiares y/o cuidador primario; el (la) enfermera (o) tiene gran impacto durante este proceso debido a que es quién tendrá que apoyar emocionalmente y en términos de Tanatología, cuidados paliativos al CP, capacitándolo para proporcionar a su paciente terminal un cuidado integral, debido a que es quién está la mayor parte del tiempo con él.

De acuerdo a lo expresado mediante las entrevistas, es importante resaltar que el papel de Enfermería no orientó al cuidador primario en el proceso de enfermedad de su paciente terminal, la mayoría coincide en que el personal de Enfermería solo se encargo de realizar a su paciente los cuidados generales y de rutina, pocos fueron los que animaron o preguntaron a la familia sobre su sentir durante este proceso.

E.4 – “Las enfermeras lo atienden, yo he visto que si Bien... pues luego lo bañan, también le ponen su medicamento, le cambian su pañal, pero bien nada más” - .

E.5 – “Nos pidieron almohaditas de alpiste, este la cambian, este, y hasta ahorita nadamás” - .

E.7 “Umm ps no, bueno si la Enfermera Sarita es la que siempre nos dice que, animo! Que le echemos ganas, que con la ayuda de Dios todo va a salir bien. Solo eso” - .

Con base en lo anterior Rosso (2000) y Jiménez (2011) mencionan que la atención de enfermería a los pacientes en situación terminal es importante por su intervención clínica, sobre todo en la implementación de los cuidados paliativos, y por la compleja tarea de acompañar al enfermo a afrontar su propia muerte. Es un deber ético de la enfermera preparar a este, familia y cuidador primario, proporcionarle la mejor calidad de vida, y defender también en esa situación los derechos del paciente, con un rol activo en el consentimiento informado, en hacer valer la voluntad anticipada que pueda haber tomado, así como en la toma de decisiones y juicios de proporcionalidad de los tratamientos. Es la muerte con todos los alivios médicos adecuados y los consuelos humanos posibles, la acción correcta ante la muerte por parte de quienes atienden al que sufre una enfermedad incurable o en fase terminal.

Del mismo modo Agrest (2007), refiere que es necesaria también una formación de la enfermera que le ayude a afrontar estos aspectos del sentido del dolor y la

muerte, a establecer esa relación de ayuda imprescindible para la humanización de los cuidados en esos momentos tan importantes.

Generalmente en todo este proceso la familia y/o cuidadores primarios requieren de ayuda y de apoyo, necesitan estar acompañados, que el equipo de salud sea sensible a sus necesidades. Que ante el shock para ellos, al saber que su familiar esté al borde de la muerte no ocurran otros problemas que deterioren la salud de la misma, problemas que como equipo de salud debemos detectar y evitar.

Como menciona Pérez (2008), ahora con los grandes avances tecnológicos y la carga de trabajo, no existe espacio para el diálogo, no se siembran lazos enfermera-paciente- cuidador; debemos de entender que cada caso, al igual que cada ser es diferente y que la vida como la muerte pertenecen a todos y es inevitable, esta expresión se relaciona con Martínez (2008), el cual habla de no perder el sentido de humanidad, "...ojalá que como equipo de salud cada vez seamos más sensibles y estemos más conscientes de la participación tan importante que debe tener la familia en todo el proceso hasta el último momento".

## **CONCLUSIONES:**

A través de las experiencias compartidas por los nueve sujetos, a sus expresiones más recurrentes se pudo decir que la vivencia del proceso de muerte del enfermo terminal fue diferente en cada persona, debido a la situación de cada familia, enfermo, nivel socioeconómico, costumbres y creencias.

Finalmente se ve que la problemática va depender mucho del entorno y que la manera de sobrellevarlo, de sus creencias, se observó anteriormente que son muy arraigadas al catolicismo, hay mitos, costumbres, miedos y situaciones que se evaden, lo grave es que por esto, se deja de lado el sufrimiento del enfermo terminal, el cuidador primario cae en una desesperación terrible se presentan muchos problemas, se sienten solos, estresados preocupados, no tienen dinero, la dinámica familiar se ve modificada y lo único que quieren y por lo que la mayoría lucha contra lo que sea, es porque su paciente en fase terminal siga con vida, a pesar de que los profesionales de los servicios de salud ya hayan notificado que su enfermo morirá pronto. Y por esto no se toma en cuenta que el paciente en fase terminal está cansado, sufre mucho, tiene fuertes dolores, esta incomodo, no duerme, pide su cama, su casa, comer lo que sea, y aun con todo esto pareciera que no es escuchado.

No se pretende culpar a nadie, pero es muy importante saber desde dónde se origina ese fenómeno, y es que en México, existe una riqueza cultural, de costumbres y mitos, y esto es lo que le da la esencia a la sociedad con respecto a la muerte, pero que en esta ocasión, se pudo observar que en situaciones repercute demasiado. La mayoría de los sujetos expresa este proceso de acompañamiento del paciente en fase terminal como una situación estresante, con preocupación, tristeza y sin saber qué hacer, todo lo contrario a como debiera ser este proceso, ideal, tranquilo, estar en paz y con resignación.

Es por ello, que debe existir una orientación por parte de los profesionales de Enfermería encaminada a las necesidades de acompañamiento y apoyo que surgen por parte del familiar y, a la vez, conociendo sus sentimientos durante el proceso de muerte y así lograr para el paciente terminal una muerte lo más natural, indolora y dignamente posible.

Por experiencias hospitalarias se entiende que el profesional de enfermería tiene bastante carga de trabajo que aunque quisiera, a veces es imposible acercarse y hacer más que lo que es el trabajo. Pero sería ideal buscar una forma de ir trabajando con estas situaciones ya que ocurren a diario.

Es muy sobresaliente el tema del profesional de la salud, quizás alarmante, ya que los cuidadores primarios no mencionaron cosas relevantes o encaminadas a una orientación de la enfermera hacia el paciente y cuidador.

Ellos manifestaron que el profesional de enfermería se limita a realizar sus actividades básicas, como administración de medicamentos, cuidado integral del paciente, orientación al cuidador de cómo hacerlo, pero hasta allí llega, por la carga de trabajo que el profesional tiene, por su desconocimiento, no orienta al CP en este proceso tan difícil y, ¿Si el profesional de Enfermería no lo hace entonces quien? Si en quién está presente las 24 horas del día.

Enfermería se caracteriza por su trato minucioso, amable, por su cuidado y amor a su profesión pero al escuchar a los sujetos entrevistados se nota la necesidad de emplear un espacio para esta orientación que es de suma importancia en procesos tan cotidianos y difíciles como estos

## **BIBLIOGRAFÍA**

- Agrest, D. C. (2007). *La Buena Muerte*. Argentina. Ed. La Nación.
- Asociación Mexicana de Tanatología (2008). *El dolor de la Muerte y la Desesperanza*. México. <http://www.tanatologia-amtac.com/>

- Álvarez B. (2008). *Cuidados informales en la demencia: predicción de sobrecarga en cuidadoras familiares*. España. Celesa.
- Astudillo A. W, Mendinueta C, Morales B. (2008) *Necesidades de los cuidadores del paciente terminal: Guía de recursos sanitarios y sociales en la fase final de la vida*. 7ª edición, Madrid. Limusa.
- Baumgartner, I. (2003). *De cara a la Muerte*. Colombia, Andrés Bello.
- Bucay J. (2003). *Hojas de ruta*. México. Ed. Océano.
- Burgos A. Cruz D. (2009). *Enfermería y el paciente en situación terminal*. Sevilla. Trillas
- Chávez M.A. (2003). *Todo pasa y esto también pasará*. México. Ed. Grijalbo.
- Calderón S. (2006). *El enfermo terminal y la asistencia sanitaria. Recursos para atender al enfermo crónico avanzado: Cursos de medicina paliativa en atención primaria*. México. La alianza.
- Castro M. (2008). *Tanatología La familia ante la enfermedad y la muerte*. México, Editorial Trillas.
- Cruz M. (2008). *Duelos Múltiples Frecuentes*. México. Asociación Mexicana de Educación Continua y a distancia A.C.
- Cruzalta, S. (2008). *Cuidadores Primarios de Enfermos Crónicos Agotamiento compasivo*. México. Centro regional de Investigación en Psicología.

Dalai Lama, (1998). *El sueño, los sueños y la muerte*. País Wisdom publications, Mandala.

- 
- Delgado, B. A. (2000). Manejo del Duelo . *Dolor, Clínica y Terapia*. Mexico. Departamento de Salud Mental de la Facultad de Medicina de UNAM.
- Delumeau J. (2007). El hecho religioso. 2da edición. México. Siglo veintiuno editores.
- Dorland, I. Wolfelt T. (2003). *De cara a la Muerte*. Colombia, Andrés Bello.
- Eliade, M. (1998). *Tratado de Historia de las Religiones*. México. Ed. Era.
- García M. Morales Pérez M. (2005). *Desgaste Físico y emocional del cuidador primario*. México D.F. Asociación Mexicana de Tanatología, Tesina.
- Gherardi, D. C. ( 2011). *Precisiones sobre la Muerte Digna*. Barcelona. Edición Septiembre. Diario Perfil.
- González E. (2004). *La terapia del arte como herramienta psicoterapéutica de pacientes terminales*. España. Elsevier
- Gutierrez, F; Gil R. (2001). *Salud e Interculturalidad*. Colombia: Abya-Yala.
- Houtart, F. (1999). Religiones y Humanismo en el siglo XXI. México, UNAM-CIICH.
- Jiménez, E. (2011). *Ética y Muerte digna*. México. Revista Internacional de Psicología.



- Kubler Ross, E. (2006). *Sobre la Muerte y los Moribundos*. México. De bolsillo.
- Kübler-Ross, E. (2008). *La muerte, un amanecer*. Barcelona, Luciérnaga.
- Lara F. (2006). *Manejo del paciente terminal*. Unidad de Medicina del dolor y paliativa. Mexico. Revista del Instituto Mexicano del Seguro Social.
- Lenski S. (2003). *La Tanatología, el acompañamiento y la consejería*. Manual del curso de Consejería y acompañamiento tanatológico. México. Instituto Mexicano de Tanatología.
- Louis- Vicent,Thomas (1983). *Antropología de la Muerte*. México. Fondo de Cultura Económica
- Maqueo M. (2000). *El papel de la Enfermería en la Tanatología*. México. Revista Mexicana de Enfermería. Medigraphic.com
- Martínez A.( 2008). *Aproximación al sufrimiento, la muerte y el duelo en pacientes y familias en situaciones de urgencia y cuidados críticos*. México.Trillas.
- Maslach S. (2000). *Degaste físico y emocional del cuidador primario*. Sevilla. Noriega.
- Moody, A. (1984). *Reflexiones sobre la vida después de la vida*. Madrid, Edaf.
- O'Connor, N. (2007). *Déjalos ir con amor: La aceptación del Duelo*. México Trillas.

- Organización de los Estados Americanos (OEA 2000). La Familia y el Enfermo Terminal. Comisión Internacional de los Derechos Humanos.
- Pérez T. (2008). *La Construcción de la Bioética. Texto de Bioética Vol.I.* México. Manual Moderno
- Perrusquia E. (2008). *Un buen morir; Encontrando sentido al proceso de muerte.* México. Ed. Pax.
- Pinto. (2002). *Metodología de la Investigación.* Washington, D.C. Organización Panamericana de la Salud.
- Rebolledo F.(2008). *La muerte y el paciente terminal.* España: Universidad de Salamanca. Ed. Limusa.
- Roccatagliata S. Rosso A. (2000) Detección de necesidades en pacientes terminales a través de la entrevista profunda y su consecuente apoyo psicológico humanista y tanatológico. Vol. 7 No.2 Argentina. Ed. Planeta.
- Rodríguez N. (2005). *Vivir cuando un ser querido ha muerto.* Barcelona. Ediciones 29.
- Sánchez (2012). *Cuidadores primarios de enfermos crónicos. Agotamiento compasivo.* México. Centro Regional de Investigación en Psicología, Volumen 6.
- Santillán R. (2006). *Sobrecarga, ansiedad y depresión en cuidadores primarios.* México. Revista Médica del Instituto Mexicano del Seguro Social.

- Sampieri R. (2007). *Metodología de la investigación*. México. 4ta edición. Mc Graw Hill.
- Saunders C. Geertz A. (2003) *The evolution of palliative care*. London. Calouste Gulbenkian Foundation.
- Torralba, Francesc (2008). *Muerte Digna. Una oportunidad de Morir dignamente*. México D.F. 1era. Edición. Comisión Nacional de Bioética.
- Torres F, Martínez P (2007). *Cuidar a un enfermo ¿pesa?*. México. Revista de divulgación científica de la Universidad Veracruzana.
- Velasco C. (2000). *Cuidadores primarios de enfermos crónicos. Agotamiento compasivo*. México. Centro Regional de Investigación en Psicología, Volumen 6.
- Vilches (2010) *Habilidad del cuidador y funcionalidad de la persona cuidada*, Care Ability and functionality of de caree. Colombia. Chía.
- Weber D. (1999). *Agonía, muerte y duelo*. México. Manual Moderno.
- Wesley R. L. (1997). *Teorías y modelos de Enfermería*. México. Mc Graw Hill
- Ziegler F. (1976). *Modelo psicoterapéutico de corte psicoanalítico, para el manejo de la angustia generada ante el proceso de morir*. México. Tesis de doctorado en psicoterapia. Facultad de Psicología. Universidad Intercontinental.

## **ANEXO 1 Carta de Consentimiento Informado**



**UNIVERSIDAD AUTÓNOMA DE QUERETARO  
FACULTAD DE ENFERMERIA  
LICENCIATURA EN ENFERMERIA**



## CARTA DE CONSENTIMIENTO INFORMADO

Santiago de Querétaro, Qro. A 15 de Noviembre del 2012

Por medio de la presente yo \_\_\_\_\_ acepto participar en la Investigación titulada **“Vivencia del cuidador primario en el proceso de enfermedad de un paciente terminal y su relación con la muerte digna”**. La cual está siendo realizada por, Angelina Colín Trejo y Sarmiento Mauricio Nancy Denisse.

Se me ha informado que el Objetivo del estudio es; Conocer cómo vive el proceso de enfermedad el cuidador primario de un paciente terminal y cómo se relaciona con la muerte digna.

Así mismo se me ha explicado ampliamente lo siguiente:

- Se trata de una investigación sin riesgos para mi salud e integridad física, mental y social.
- Tengo libertad de retirarme cuando así lo desee sin que ello me ocasiona daño físico o moral alguno a mi persona.
- Toda la información será manejada de forma confidencial, garantizando mi derecho a la privacidad no registrando mi nombre, dirección, teléfono o ningún otro dato personal mediante el cual me pudieran identificar personas ajenas a la investigación.
- Las preguntas y dudas que tenga sobre el desarrollo de la investigación y mi participación en ella serán contestadas y aclaradas

### **ANEXO 2 Guía de Recolección de Datos**

#### **Datos de Identificación:**

**Nombre:** \_\_\_\_\_

**Sexo:** \_\_\_\_\_

**Edad:** \_\_\_\_\_

**Estado Civil:** \_\_\_\_\_

**Ocupación:** \_\_\_\_\_

**Religión:** \_\_\_\_\_

A continuación se muestran las categorías de la guía de entrevista de las cuales se desglosan subcategorías que nos permiten tener una orientación del fenómeno a estudiar evitando enfocarnos hacia otras cuestiones.

**Categoría:** Concepto de Muerte

**Subcategorías**

- Que religión profesa
- Creencias sobre la Muerte
- Cultura y Costumbres
- Qué piensa de la Muerte
- Qué piensa y siente con respecto a la enfermedad de su paciente
- Esta usted consciente de que su familiar va a morir

**Categoría:** Vivencia (Proceso de Afrontamiento)

**Subcategorías**

- Determinar qué tipo de duelo (Normal, anticipatorio, complicado o patológico) está viviendo en familiar y/o cuidador primario.
- Identificar en que etapa del proceso de duelo según Kubler Ross se encuentra el familiar y/o cuidador primario y el paciente.

**Categoría:** El Familiar como ha vivido el proceso de Muerte

**Subcategorías**

- Se ha permitido que el enfermo diga lo que quiere y que tenga control de lo que quiere hacer.
- Procurar que la familia y/o amigos estén cerca siempre.
- Se realizan al enfermo cuidados que alivien o procuren controlar el dolor, los síntomas y necesidades físicas que presenta
- Que trato ha recibido en cuanto a Apoyo Tanatológico por parte del personal de Enfermería

**Categoría:** Orientación del personal en Enfermería

**Subcategorías**

- Esta usted satisfecho con el trato que le proporciona el personal de Enfermería a usted y su paciente.
- El personal de salud le ha proporcionado información completa y veraz acerca del diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico de su paciente de manera clara y entendible.
- El equipo multidisciplinario le permite participar en las decisiones referentes al cuidado del paciente y a aceptar o rehusar drogas, tratamientos o procedimientos.
- Considera que el trato que recibe usted y su paciente por el personal de salud es integral con calidez y humanitario.

### **ANEXO 3 Derechos de los Pacientes Terminales**

1. El paciente tiene derecho a mantener hasta el final de sus días la misma dignidad y autonomía a las que ha tenido derecho en la vida.
2. El paciente tiene derecho a obtener información veraz, franca y completa acerca de su diagnóstico, opciones de tratamiento y pronóstico.
3. El paciente tiene derecho a ser atendido por profesionales sensibles a sus necesidades y temores en su proceso de aproximación a la muerte, pero competentes en su campo y seguros de lo que hacen.

4. El paciente tiene derecho a ser el eje principal de las decisiones que se tomen en la etapa final de su vida.
5. El paciente tiene derecho a que no se le prolongue el sufrimiento indefinidamente, ni se apliquen medidas extremas y heroicas para sostener sus funciones vitales.
6. El paciente tiene derecho a obtener alivio efectivo de su dolor y de sus síntomas, aun si los medicamentos o medidas requeridas para ello le redujeran el tiempo de vida restante.
7. El paciente tiene derecho a que las necesidades y temores de sus seres queridos sean tenidos en cuenta antes y después de su muerte.
8. El paciente tiene derecho a recibir asistencia espiritual siempre que lo solicite y a que le sean respetadas sus creencias religiosas, cualesquiera que sean.
9. El paciente tiene derecho a conocer y recibir explicaciones sobre los costos de los servicios recibidos. En situación de urgencia, se le debe atender sin exigir pago previo.
10. El paciente tiene derecho a morir con dignidad, tan comfortable y apaciblemente como sea posible.



## **ANEXO 4 Ley General de Salud en Materia de Cuidados Paliativos**

Título octavo bis

De los Cuidados Paliativos a los Enfermos en Situación Terminal

Artículo 166 Bis. El presente título tiene por objeto:

- I. Salvaguardar la dignidad de los enfermos en situación terminal, para garantizar una vida de calidad a través de los cuidados y atenciones médicas, necesarios para ello;
- II. Garantizar una muerte natural en condiciones dignas a los enfermos en situación terminal;
- III. Establecer y garantizar los derechos del enfermo en situación terminal en relación con su tratamiento;
- IV. Dar a conocer los límites entre el tratamiento curativo y el paliativo;
- V. Determinar los medios ordinarios y extraordinarios en los tratamientos; y
- VI. Establecer los límites entre la defensa de la vida del enfermo en situación terminal y la obstinación terapéutica.

Artículo 166 Bis 2. Corresponde al Sistema Nacional de Salud garantizar el pleno, libre e informado ejercicio de los derechos que señalan esta Ley y demás ordenamientos aplicables, a los enfermos en situación terminal.

Capítulo II

De los Derechos de los Enfermos en Situación Terminal

Artículo 166 Bis 3. Los pacientes enfermos en situación terminal tienen los siguientes derechos.

- I. Recibir atención médica integral
- II. Ingresar a las instituciones de salud cuando requiera atención médica;

- III. Dejar voluntariamente la institución de salud en que esté hospitalizado, de conformidad a las disposiciones aplicables;
- IV. Recibir un trato digno, respetuoso y profesional procurando preservar su calidad de vida;
- V. Recibir información clara, oportuna y suficiente sobre las condiciones y efectos de su enfermedad y los tipos de tratamientos por los cuales puede optar según la enfermedad que padezca;
- VI. Dar su consentimiento informado por escrito para la aplicación o no de tratamientos, medicamentos y cuidados paliativos adecuados a su enfermedad, necesidades y calidad de vida;
- VII. Solicitar al médico que le administre medicamentos que mitiguen el dolor;
- VIII. Renunciar, abandonar o negarse en cualquier momento a recibir o continuar el tratamiento que considere extraordinario;
- IX. Optar por recibir los cuidados paliativos en un domicilio particular;
- X. Designar, a algún familiar, representante legal o a una persona de su confianza, para el caso de que, con el avance de la enfermedad, esté impedido a expresar su voluntad, lo haga en su representación;
- XI. A recibir los servicios espirituales, cuando lo solicite él, su familia, representante legal o persona de su confianza; y

Artículo 166 Bis 4. Toda persona mayor de edad, en pleno uso de sus facultades mentales, puede, en cualquier momento e independientemente de su estado de salud, expresar su voluntad por escrito ante dos testigos, de recibir o no cualquier tratamiento, en caso de que llegase a padecer una enfermedad y estar en situación terminal y no le sea posible manifestar dicha voluntad. Dicho documento podrá ser revocado en cualquier momento.

Para que sea válida la disposición de voluntad referida en el párrafo anterior, deberá apegarse a lo dispuesto en la presente Ley y demás disposiciones aplicables.

Artículo 166 Bis 5. El paciente en situación terminal, mayor de edad y en pleno uso de sus facultades mentales, tiene derecho a la suspensión voluntaria del tratamiento curativo y como consecuencia al inicio de tratamiento estrictamente paliativo en la forma y términos previstos en esta Ley.

Artículo 166 Bis 6. La suspensión voluntaria del tratamiento curativo supone la cancelación de todo medicamento que busque contrarrestar la enfermedad terminal del paciente y el inicio de tratamientos enfocados de manera exclusiva a la disminución del dolor o malestar del paciente.

En este caso, el médico especialista en el padecimiento del paciente terminal interrumpe, suspende o no inicia el tratamiento, la administración de medicamentos, el uso de instrumentos o cualquier procedimiento que contribuya a la prolongación de la vida del paciente en situación terminal dejando que su padecimiento evolucione naturalmente.

Artículo 166 Bis 7. El paciente en situación terminal que esté recibiendo los cuidados paliativos, podrá solicitar recibir nuevamente el tratamiento curativo, ratificando su decisión por escrito ante el personal médico correspondiente. situación terminal; y

VI. Garantizarán la capacitación y actualización permanente de los recursos humanos para la salud, en materia de cuidados paliativos y atención a enfermos en situación terminal.

#### Capítulo IV

##### De los Derechos, Facultades y Obligaciones de los Médicos y Personal Sanitario

Artículo 166 Bis 14. Los médicos tratantes y el equipo sanitario que preste los cuidados paliativos, para el mejor desempeño de sus servicios, deberán estar debidamente capacitados humana y técnicamente, por instituciones autorizadas para ello.

Artículo 166 Bis 15. Los médicos especialistas en las instituciones de segundo y tercer nivel, tendrán las siguientes obligaciones:

I. Proporcionar toda la información que el paciente requiera, así como la que el médico considere necesaria para que el enfermo en situación terminal pueda tomar una decisión libre e informada sobre su atención, tratamiento y cuidados;

II. Pedir el consentimiento informado del enfermo en situación terminal, por escrito ante dos testigos, para los tratamientos o medidas a tomar respecto de la enfermedad terminal;

III. Informar oportunamente al enfermo en situación terminal, cuando el tratamiento curativo no dé resultados;

IV. Informar al enfermo en situación terminal, sobre las opciones que existan de cuidados paliativos;

V. Respetar la decisión del enfermo en situación terminal en cuanto al tratamiento curativo y cuidados

paliativos, una vez que se le haya explicado en términos sencillos las consecuencias de su decisión;

VI. Garantizar que se brinden los cuidados básicos o tratamiento al paciente en todo momento;

VII. Procurar las medidas mínimas necesaria para preservar la calidad de vida de los enfermos en situación terminal;

VIII. Respetar y aplicar todas y cada una de las medidas y procedimientos para los casos que señala esta ley;

IX. Hacer saber al enfermo, de inmediato y antes de su aplicación, si el tratamiento a seguir para aliviar el dolor y los síntomas de su enfermedad tenga como posibles efectos secundarios disminuir el tiempo de vida;

X. Solicitar una segunda opinión a otro médico especialista, cuando su diagnóstico sea una enfermedad terminal; y

Artículo 166 Bis 16. Los médicos tratantes podrán suministrar fármacos paliativos a un enfermo en situación terminal, aún cuando con ello se pierda estado de alerta

o se acorte la vida del paciente, siempre y cuando se suministren dichos fármacos paliativos con el objeto de aliviar el dolor del paciente.

Artículo 166 Bis 20. El personal médico que, por decisión propia, deje de proporcionar cualquier tratamiento o cuidado sin el consentimiento del enfermo en situación terminal, o en caso que esté impedido para expresar su voluntad, el de su familia o persona de confianza, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Artículo 166 Bis 21. Queda prohibida, la práctica de la eutanasia, entendida como homicidio por piedad así como el suicidio asistido conforme lo señala el Código Penal Federal, bajo el amparo de esta ley. En tal caso se estará a lo que señalan las disposiciones penales aplicables.

Podrán hacer uso, de ser necesario de acuerdo con lo estipulado en la presente Ley de analgésicos del grupo de los opioides. En estos casos será necesario el consentimiento del enfermo.

En ningún caso se suministrarán tales fármacos con la finalidad de acortar o terminar la vida del paciente, en tal caso se estará sujeto a las disposiciones penales aplicables.

Artículo 166 Bis 17. Los médicos tratantes, en ningún caso y por ningún motivo implementaran medios extraordinarios al enfermo en situación terminal, sin su consentimiento.

Artículo 166 Bis 18. Para garantizar una vida de calidad y el respeto a la dignidad del enfermo en situación terminal, el personal médico no deberá aplicar tratamientos o medidas consideradas como obstinación terapéutica ni medios extraordinarios.

Artículo 166 Bis 19. El personal médico que deje de proporcionar los cuidados básicos a los enfermos en situación terminal, será sancionado conforme lo establecido por las leyes aplicables.

Reglamento de la Ley General de Salud en materia de Investigación para la Salud

Artículo 13.-En toda investigación en la que el ser humano sea sujeto de estudio, deberá prevalecer el criterio del respeto a su dignidad y la protección de sus derechos y bienestar.

Artículo 16.- En las investigaciones en seres humanos se protegerá la privacidad del individuo sujeto de investigación, identificándolo sólo cuando los resultados lo requieran y éste lo autorice.

Artículo 22.- El consentimiento informado deberá formularse por escrito y deberá formularse por escrito y deberá reunir los siguientes requisitos:

I. Será elaborado por el investigador principal, indicando la información señalada en el artículo anterior y de acuerdo a la norma técnica que emita la Secretaría;

II.- Será revisado y, en su caso, aprobado por la Comisión de Etica de la institución de atención a la salud;

III.- Indicará los nombres y direcciones de dos testigos y la relación que éstos tengan con el sujeto de investigación;

IV. Deberá ser firmado por dos testigos y por el sujeto de investigación o su representante legal, en su caso. Si el sujeto de investigación no supiere firmar, imprimirá su huella digital y a su nombre firmará otra persona que él designe, y

V. Se extenderá por duplicado, quedando un ejemplar en poder del sujeto de investigación o de su representante legal.