

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

Enrique Navarrete Sánchez; Ma. Del Carmen Farfán García; Aristeo Santos López; Margarita Gurrola Peña

Facultad de Psicología de la Universidad de Deusto, Bilbao, País Vasco.

danimaranon@hotmail.com

Violencia estructural, Enfermo terminal, Familia, Estudio de caso

RESUMEN:

Esta investigación profundiza, la temática de los enfermos terminales y su presencia en la familia a la luz de la violencia, siendo esta la categoría de análisis que permite manifestar y evidenciar las diversas implicaciones sociales que a través de interacciones (simbólicas o no) permiten interpretarlas. El uso de la entrevista como recurso para la obtención de la información permitió hacer patente, como estudio de caso, la presencia de la violencia estructural en una familia nuclear cambiante, que quizá por desesperación e ignorancia promovió conductas que alimentaron la confusión y el no saber qué hacer ante una situación como es la presencia de un enfermo terminal.

El estudio de caso que se presenta alude a una enfermedad: Insuficiencia Renal Crónica (IRC), que es un padecimiento caracterizado por la incapacidad funcional de los riñones. Intentando no establecer generalidades, se pretende que este trabajo fundamente estudios que promuevan la no presencia de la violencia estructural, tanto en instituciones de salud como en la propia familia, ya que enfermedades como el SIDA o el cáncer, y otras alteraciones funcionales, tienen su etiología en algún accidente, en una predisposición genética, en un contagio o en un trastorno fisiológico; ante las cuales estamos expuestos y asumir la posición de enferm@ con padecimiento terminal.

La investigación intenta proporcionar elementos de juicio analítico y reflexivo para que el lector pueda contextualizar, interpretar, proponer e intervenir ante las situaciones de violencia y evitar en lo máximo la presencia de ésta, sobre todo en el enfermo terminal.

INTRODUCCIÓN

En la familia como institución, producida y reproducida por el hombre mismo, recae la responsabilidad de proporcionar los fundamentos de comportamiento social que reflejen la transmisión de normas, costumbres, modos y formas de expresión e interpretación social.

Los estudios sobre la violencia directa y estructural, representan la oportunidad para que el hombre cuente con los fundamentos teóricos y metodológicos que le permitan reconocerse a sí mismo como un ente en constante evolución y como un sujeto producto de su propia transformación, siendo esta cultural, política, religiosa, social o educativa.

Bajo esta lógica de pensamiento, presentar una temática, discriminada de nuestra cotidianidad, representa la ruptura de un esquema tradicional de pensamiento.

TÉRMINOS

VIOLENCIA: procede del latín *violentie* y de *vis* que significa fuerza, poder; por tanto, la violencia está entrelazada a los conceptos de fuerza y poder que incide directamente en acciones agresivas. Es el acto cuya finalidad es dominar a la persona, los actos o las propiedades de uno o más individuos contra su voluntad y en beneficio principal del agente generador del dominio, es observable en el nivel macrosocial y microsocia.

La segunda mitad del siglo XX fue testigo de la preocupación de algunos estudiosos en disciplinas como antropología, sociología, etnología, psicología e historia por investigar la génesis y evolución de la violencia, por lo que realizaron un trabajo interdisciplinario en el diseño de una metodología en estudios sobre la paz, con el fin de examinar científicamente las condiciones y posibles soluciones pacíficas que disminuyan de forma significativa los actos violentos que día a día se incrementan en la mayoría de los países del orbe.

Como ya se mencionó, la paz va de la mano con la violencia. La palabra violencia procede del latín *violentie* de *vis* que significa fuerza, poder, por tanto, la violencia está entrelazada a los conceptos de fuerza y poder que incide directamente en acciones agresivas. En la misma vertiente, otro concepto que se relaciona con los anteriores es el dominio. Según la Sociología, violencia es "el acto cuya finalidad es dominar a la persona, los actos o las propiedades de uno o más individuos contra su voluntad y en beneficio principal del agente generador del dominio"¹, de acuerdo con esta definición, la violencia puede considerarse como un instrumento de dominación y de sometimiento que es observable en el nivel macrosocial (aspectos políticos, económicos, culturales, religiosos) y microsocia (familia, escuela, iglesia).

TIPOS DE VIOLENCIA

Violencia física y psicológica. La primera está circunscrita al daño somático, de consecuencias moderadas o irreversibles como la muerte; aunque no sólo la interacción corporal implica violencia, también el hecho de privar a una persona de su libertad o no ofrecerle los medios necesarios para que realice sus actividades de forma independiente (por ejemplo, los discapacitados). Por otra parte, la violencia psicológica involucra directamente las emociones y los sentimientos generando deterioro mental a través de amenazas, mentiras, lavado de cerebro, adoctrinamiento, etc. En estos tipos de violencia son disminuidas las potencialidades físicas y mentales.

Enfoque negativo y aproximación positiva de la influencia. En este enfoque la violencia se observa cuando hay influencia sobre las potencialidades, sobre todo, mentales de los seres humanos, en las cuales las acciones –manipuladas– son justificadas en el momento de otorgar una recompensa o un castigo en función de los resultados esperados.

¹ Citado por Cano Gordon, Carmen y Cisneros Gudiño, Ma. Teresa (1980). "La dinámica de la violencia en México", México: Escuela Nacional de Estudios Profesionales Acatlán, UNAM.

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

Referida al objeto. Existe violencia, en forma de amenaza física o mental, en el momento en que es dirigida hacia un objeto físico o biológico, por ejemplo, en la instauración de una planta o basurero nuclear (la termoeléctrica en Laguna Verde, Méx.). Esta violencia es considerada psicológica porque surge a partir de amenaza indirecta de violencia mental, es decir, las implicaciones de una determinación considerada como destructivas desequilibran la psique del ser humano (el aviso o amenaza de una posible destrucción de personas y objetos que sean muy significativas para las personas representa una forma de violencia psicológica).

Existencia o no de una persona (sujeto) actuante. Se podría decir que la violencia sólo se ejerce cuando hay una persona que directamente actúa sobre algo o alguien, sin embargo, la violencia también se presenta sin que exista un ente físico, la cual es denominada *violencia estructural o indirecta*. Este tipo de violencia está cimentada dentro de una estructura y es ostensible en su práctica como un poder desigual, propiciando con ello oportunidades y condiciones de vida distintas. Una muestra de ello es la que se lleva a cabo en las instituciones de orden social, cultural, económico, político, religioso e incluso familiar; son representaciones objetivas de la práctica latente de violencia estructural a la que el individuo hace frente en cualquier momento de su vida (la mayoría de las personas la percibe como injusticia social por la desigualdad de funciones).

Violencia deliberada y no deliberada. Esta distinción está orientada especialmente a enmascarar la intención de una acción que en la consecuencia de dicha acción es decir, que se culpa a una persona si la acción efectuada fue premeditada (en el ámbito legal es catalogada como agravante y es vinculada con la alevosía y la ventaja) o, por el contrario, si fue producto de un error o ignorancia de las consecuencias. Por lo tanto, la violencia no deliberada (o no intencional) puede ser considerada como el eje central de la violencia estructural, ya que no pretende infligir daño alguno pero que en la práctica es común observarla.

Violencia manifiesta y latente. Indirectamente, la violencia manifiesta (por ser observable), también es considerada como personal o estructural en cuanto a que es atribuida a personas e instituciones. Por su lado la violencia latente, no es objetiva en sí misma en el estricto sentido de la palabra pero puede aparecer en cualquier momento, dependiendo de la situación o contexto al que se enfrente el individuo, sin olvidar su nivel de tolerancia y el manejo de sus emociones.

La tipología del Galtung facilita la comprensión acerca de las diferentes manifestaciones de la violencia (macro-microsocial, objetiva-subjetiva, observable-no observable, etc.), presentándolas más allá de una mera descripción sobre cuestiones puramente físicas o psicológicas; realiza un análisis minucioso del papel que la violencia ha representado en el transcurso del tiempo, concluyendo que existe otro tipo de violencia, que a pesar de ser encubierta, promueve tanto daño moral a los individuos como la física y la psicológica: la violencia estructural.

VIOLENCIA ESTRUCTURAL Y VIOLENCIA PERSONAL

La violencia estructural, como se ha mencionado, está sobre la base de un estructura (llámese social, cultural, política o religiosa), mostrada principalmente por una desigualdad de poder determinando así condiciones de vida distintas. Pudiera pensarse que esta violencia promueve menos sufrimiento que la violencia personal debido a que ésta última es percibida objetivamente, ya que hay una interacción corporal con la consecuente manifestación de dolor, sin embargo, la primera –la estructural– no se ve pero se siente, se percibe, es silenciosa en cuanto a que es experimentada como una situación natural, pero que es capaz de aniquilar a los sujetos tanto física como psicológicamente.

La violencia personal es una acción manifiesta, abierta, observable y destructiva, en la que se identifican fácilmente los actores del fenómeno y se pueden ver, sentir y medir sus consecuencias mientras que la violencia estructural, se desprende como un hecho producto de las relaciones estructurales de la sociedad y se caracteriza principalmente porque sus consecuencias no se pueden

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

atribuir a un actor específico, concreto, ni tampoco pueden deslindarse fácilmente las causas que las producen².

EXPLICACIONES RESPECTO A LA AGRESIÓN EN RELACIÓN CON LA VIOLENCIA

Ahora bien, las explicaciones elaboradas respecto a la agresión en relación con la violencia, retoman algunos estudios sobre el tema:

La explicación *genética* que refiere que es posible encontrar indicios de que algunas conductas de corte agresivo-violentas tengan como antecedente una cuestión genética resultado de errores cromosómicos (la existencia de un cromosoma "Y" de más, por ejemplo).

La *psicofenomenología* menciona que es un elemento natural que tiene –o es. "energía", pero no "poder". La energía se convierte en poder tan solo cuando hay una conciencia que la conoce, cuando hay una capacidad de decisión que dispone de ella y la dirige a unos fines precisos. No existe poder alguno que tenga ya de antemano un sentido o valor. El valor solo se define cuando el hombre cobra conciencia de él, decide sobre él, lo transforma en una acción, todo lo cual significa que debe ser responsable de tal poder³.

La *antropología cultural* señala que parece evidente que la sociedad tecno-industrial en la que vivimos es una sociedad violenta porque la escala de valores en la que se basa (individualismo, competitividad, éxito, placer) así lo exige, y por tanto, no desarrolla sistemas de resolución de conflictos por vías pacíficas. Por esto, ninguna transformación sociocultural y/ o político-económica facilitará el paso hacia una civilización pacífica si no es capaz de ser simultánea con una subversión de esos valores dominantes⁴.

René Grirard(1983) sugiere que la propensión a la violencia, tan característica de las sociedades humanas, no es un simple instinto genético, etológico o cultural, sino que el surgimiento de la violencia acontece allí donde el hombre se separa precisamente del animal en la indeterminación de su conducta y su instinto de superación, en su deseo de "ser más", de aquí que los individuos se propongan siempre las metas de otros a los que tratan de igualar o superar.

En consecuencia, la violencia personal surge a partir de la agresión, y de elementos adyacentes como la fuerza y el poder, encaminadas a dominar a individuos (conocidos o desconocidos), situaciones o factores ambientales. Sin embargo, la violencia estructural enmarca un matiz de agresividad y poder imperceptible pero no por ello funesto. A continuación se refieren algunos factores, y niveles, que a simple vista son disfrazados⁵.

- El grado en que los "instrumentos de represión" pueden haber interiorizado la estructura represiva de forma que su violencia personal sea expresión de normas no sólo institucionalizadas, sino interiorizadas.
- El grado en que quiénes se benefician de la violencia estructural pueden tener dudas serias y sinceras respecto a la estructura y prefieren verla cambiada, incluso a sus expensas.
- El grado en que "el desafío de la estructura" puede ser una confrontación personal con la política, por ejemplo, más que con la estructura, y ser más revelador de la dinámica de las relaciones interpersonales que de la estructura.

² Citado por Cano Gordon, Carmen y Cisneros Gudiño, Ma. Teresa (1980). "La dinámica de la violencia en México", México: Escuela Nacional de Estudios Profesionales Acatlán, UNAM.

³ Guardini Romano, citado por Simón, Pablo (1991). *2La pnoviolencia* (núm. 21). Madrid: Instituto Emmanuel Monnier.

⁴ Ibid.

⁵ Galtung, J. (1995). "Investigaciones teóricas. Sociedad y cultura contemporáneas". Madrid: Temas.

ENFERMEDADES TERMINALES

Particularmente, el presente estudio enfoca a los pacientes en estado terminal dejando de lado a los que también son considerados graves pero que con un tratamiento eficaz son susceptibles de mejoría a corto o mediano plazo. Conviene destacar que un paciente crítico difiere de un paciente en estado terminal, el primero, presenta una enfermedad que a medida que evoluciona debilita sus reservas fisiológicas, pero que a pesar de comprometer gravemente su vida en el desempeño de sus actividades cotidianas, estos pacientes tienen la esperanza de superar su estado en función de los avances que logren con el tratamiento farmacológico, no así el segundo de ellos, el enfermo terminal, que se ha conceptualizado bajo los siguientes enfoques:

- Aquella persona con alguna enfermedad irreversible, que progresa hasta la muerte y que se encuentra en estado avanzado de evolución. En ellos no se busca la curación sino el cuidado paliativo, ese cuidado activo y compasivo que se le ofrece al paciente terminal cuando la enfermedad que sufre no responde al tratamiento tradicional que busca la curación o la prolongación de la vida⁶.
- Un paciente en fase terminal es considerado incurable cuando desde el punto de vista médico, científico, la enfermedad es irreversible y lo llevará, en un tiempo más o menos breve, a la muerte⁷.
- Es aquel en quien la inminencia de la muerte es tenida como cierta y predecible a corto plazo, debido a que su enfermedad ya no puede ser curada, a pesar de haber recibido tratamiento adecuado y para quien la terapia ha cambiado de curativa a paliativa⁸.
- Para la tanatología, el enfermo terminal es aquel que padece una enfermedad por la que probablemente va a morir en un tiempo relativamente corto, o bien, que padece una enfermedad que le enfrenta a su muerte⁹.

Las definiciones citadas demuestran la distinción entre un enfermo crítico-también llamado grave- y uno en estado terminal, este último, como ya se mencionó, es aquel que ya no responde a ningún tratamiento, contrario al paciente crítico que tiene mayores posibilidades de recuperar la salud. Más adelante, se analizarán las implicaciones familiares, médicas y sociales que conlleva ser un enfermo terminal (en el ambiente familiar y hospitalario, por ejemplo, el enfermo es tratado como un objeto y no como un ser que requiere el máximo grado de atención).

FASES

Es pertinente mencionar que la evolución de la enfermedad distingue tres fases que soportan el entendimiento de la misma:

A) *Fase de crisis*. Se presenta con un periodo sistemático, ante el diagnóstico y el periodo inicial que se caracteriza por el reajuste y asimilación después que el problema ha sido identificado a través de un diagnóstico y la prescripción de un tratamiento. Dentro de este proceso se relacionan varias tareas relacionadas con la enfermedad, como aprender a afrontar las incapacidades y otros síntomas relacionados con la enfermedad.

B) *Fase crónica*. Los síntomas son caracterizados por su constancia o progresión hasta los cambios drásticos. En esta fase no sólo se distinguen los altibajos que la enfermedad provoca en el organismo, sino que es donde la valentía del enfermo resurge para hacerle frente a la adversidad aprendiendo a vivir día a día con la enfermedad, lo que desde luego también impactará a su familia en lo psicológico, social y económico.

⁶ Ibid.

⁷ González Oliver, Martha Edith (sf). “*Dolor ante la muerte*”, México: Universidad Iberoamericana.

⁸ Ibid.

⁹ Esperón Díaz, Ma. Guadalupe (1995). “*Secuelas psicósomáticas en el personal de asistencia del trabajo con pacientes terminales*”. Tesina. México: Universidad Iberoamericana.

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

C) *Fase terminal*. En la última fase del padecimiento se percibe que la muerte es inevitable y cada vez más cercana, lo que domina la vida familiar originando en sus integrantes sentimientos de depresión, tristeza y desesperanza. Los eventos predominantes en esta fase giran en torno al proceso de separación, la muerte del ser querido, la resolución del duelo y la recuperación de la vida familiar tras la pérdida.

MODELO ESCALONADO DE KÜBLER-ROSS

La doctora norteamericana Elizabeth Kübler-Ross –a fines de los 70’s- realizó diferentes estudios sobre las etapas por las que atraviesan la mayoría de los enfermos terminales. En la experiencia psíquica de la muerte se presentan cinco fases:

- A) *Negación*. La negación es el principal mecanismo de defensa de un enfermo terminal que trata de minimizar la magnitud de su padecimiento e intenta llevar a cabo sus actividades normales como si no conociera el diagnóstico y las consecuencias de éste. La conducta negativa cumple una función protectora es decir, el pensamiento se aferra a no querer admitir la realidad actual aunque al transcurrir el tiempo, la negación puede convertirse en una aceptación parcial de la proximidad de la muerte.
- B) *Ira o cólera*. El conocimiento de una enfermedad termina origina pensamientos y sentimientos de irritación, rebeldía, frustración y resentimientos que acomete contra todo y todos. El paciente inicia un periodo de agresión en el que se culpa al destino de lo sucedido y los primeros destinatarios de esa ira son las personas que los rodean (familiares, amigos, médicos, enfermeras); es una manera de dar salida a la desesperación, pero si el paciente incurrió directamente en la adopción de la enfermedad (como el SIDA por contacto sexual) sus sentimientos estarán impregnados de culpa y vergüenza lo que pudiera retrasar la asimilación del principio de realidad.
- C) *Pacto o Negociación*. En esta fase, el enfermo intenta pensar con optimismo, dirige su mirada a su espiritualidad, si es creyente busca una alianza con Dios, haciendo promesas de un mejor comportamiento (familiar, espiritual, social) para que le sea otorgado más tiempo del que quizá le fue augurado (3 meses, 6 meses, 1 año) con la esperanza de estar presente en la realización de un evento significativo para él como un cumpleaños, aniversario, graduación, casamiento, nacimiento de un hijo o nieto, etc. En este sentido, los enfermos terminales ya no cuentan los días por horas, minutos y segundos sino por oportunidades, esperanzas y anhelos, a la par de dolor, sufrimiento e incertidumbre que no desaparecerá hasta el final de su existencia.
- D) *Depresión*. La tristeza y la desesperación son estado de ánimo recurrentes en la psicología del enfermo los cuales pueden, en algún momento dado, desencadenar en suicidio. Hinton (citado por Fitzpatrick, 1984) refiere que con frecuencia se relacionan directamente los impulsos suicidas con los síntomas físicos, al grado de que el individuo siente que más le valdría morir que seguir sufriendo ese dolor persistente o soportar el regreso de agonías anteriores.
- E) *Aceptación*. Después de un proceso difícil de asimilación de la realidad el paciente acepta su enfermedad y la proximidad de la muerte. Kübler-Ross señala que el moribundo acepta su destino y va al encuentro de la muerte con gesto sereno, describe cómo en esta fase de asentimiento los enfermos muestran a menudo una singular expresión de serenidad y paz llena de dignidad humana¹⁰.

LA EUTANASIA COMO EL BIEN MORIR

Actualmente existe una seria polémica sobre la legalización de la eutanasia (a excepción de Holanda), ya que tiene diversas implicaciones de índole personal, familiar, médico, social, religioso

¹⁰ Citado por Mittag, Oskar (1996). “Asistencia práctica para enfermos terminales”. Barcelona: Herder.

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

y, por obviedad humano. En primera instancia, y antes de profundizar en las divergencias que engloba esta situación es conveniente definir como *eutanasia*.

Su raíz etimológica deriva del griego *eu* que quiere decir "bien" y *thanatos* que significa "muerte", entonces es entendida como "la buena muerte, muerte apacible, sin sufrimientos, es decir, el bien morir". En términos concretos, la eutanasia se define como la anticipación deliberada e intencional de la muerte de una persona que así lo desea, en su propio interés, o al menos sin perjuicio para ella, mediante métodos concretos instrumentados por médicos¹¹.

También se concibe la eutanasia como la muerte debida a las medidas tomadas por un médico para abreviar el dolor o sufrimiento en pacientes terminales, agónicos, en condiciones extremas de dolor o de un estado psíquico de gran sufrimiento no controlado por los tratamientos¹².

Tipos de eutanasia:

- *Activa*. También conocida como directa, en la cual se administran drogas letales a una persona gravemente enferma (ésta no se muere por la enfermedad sino por la acción del medicamento).
- *Pasiva*. Es la interrupción de tratamientos (no administrarle medicamentos) o terapias (no conectarlos a un respirador artificial) que prolonguen la vida del enfermo con el fin de evitarle más sufrimientos.
- *Indirecta*. Aplicarle medicamentos que tienen como efecto secundario la muerte (opiáceos o analgésicos).
- *Suicidio asistido*. El médico pone a la disposición del enfermo los medios necesarios para morir por su propia mano (el Dr. Jack Kevorkian conocido como "el doctor muerte" es el mejor ejemplo del suicidio asistido).
- *Voluntaria*. Este tipo de eutanasia está ligado directamente al rechazo al tratamiento por parte del enfermo, por lo que los médicos se encuentran en la necesidad de certificar el estado terminal para no incurrir en un problema legal.

Involuntaria. Se lleva a cabo en personas que son consideradas incompetentes (incompetencia original o adquirida) y para la cual la familia decidirá sobre su aplicación.

DERECHOS FUNDAMENTALES DEL ENFERMO TERMINAL

1. Tengo el derecho de ser tratado como un ser humano vivo hasta el momento de mi muerte.
2. Tengo el derecho de mantener una esperanza, cualquiera que ésta sea.
3. Tengo el derecho de expresar a mi manera mis sentimientos y emociones por lo que respecta al acercamiento de mi muerte.
4. Tengo el derecho de obtener la atención de médicos y enfermeras, incluso si los objetivos de curación deben ser cambiados por objetivos de confort.
5. Tengo el derecho a no morir solo.
6. Tengo el derecho de ser liberado del dolor.
7. Tengo el derecho de obtener una respuesta honesta, cualquiera que sea mi pregunta.
8. Tengo el derecho de no ser engañado.
9. Tengo el derecho de recibir ayuda de mi familia y para mi familia en la aceptación de mi muerte.
10. Tengo el derecho de morir en paz y con dignidad.
11. Tengo el derecho de conservar mi individualidad y de no ser juzgado por mis decisiones, que pueden ser contrarias a las creencias de otros.

¹¹ Lazzari, Alejandro H. (1997). "*Eutanasia, rechazo al tratamiento y suicidio. Criterios de muerte*". Argentina: Círculo Médico de Morón. Subcomisión de Bioética. Distrito III.

¹² <http://www.hgc.udg.mx>

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

12. Tengo el derecho de ser cuidado por personas sensibles y competentes que van a intentar comprender mis necesidades y que serán capaces de encontrar algunas satisfacciones ayudándome a enfrentarme con la muerte.

13. Tengo el derecho de que mi cuerpo sea respetado después de mi muerte.

14. Estos derechos implican en sí mismos la premisa de que el enfermo terminal tiene derecho a la vida... y a la muerte.

MÉTODO

Estudio de caso: el caso único

Todo estudio de caso se reconoce por lo que tiene de único y por lo que tiene de común. El caso puede ser un niño, un grupo de sujetos o un movimiento estudiantil. En cualquier caso la posición está implicada en ese uno.

Ante todo se debe reconocer el estudio de caso no como una base para poder generalizar.

Su intencionalidad real es la particularización, no la generalización, se elige un caso particular y se lleva a conocerlo bien, y no para ver en que se diferencia de los otros.

La selección del informante

Es difícil determinar con anticipación saber a quién se le aplicarán las entrevistas, ya que en este tipo de estudio el número de "casos" estudiados carece de importancia, lo que es importante y conviene resaltar es el potencial del caso, que fundamente las bases para el desarrollo de comprensiones teóricas sobre la familia ante la presencia de un enfermo terminal bajo la perspectiva teórica de los estudios para la paz y el desarrollo.

La familia seleccionada para efectuar la presente investigación fue de tipo nuclear cambiante, donde el padre y la madre de una niña de 9 años de edad con Dx de insuficiencia renal crónica fase terminal, fueron los informantes durante todo el proceso investigativo, reconociendo en todo momento la oportunidad de comunicar, transmitir y promover una institución como es la familia. Algunas características se tiene: Familia nuclear cambiante: padre desempleado, madre depresiva recursiva, hermana depresiva.

Entrevista

Se define la *entrevista* como una técnica, dentro de la metodología cualitativa, que se utiliza para obtener información verbal de uno o varios sujetos a partir de un cuestionario o guión. Las características más importantes de la entrevista son:¹³

- Basada en la comunicación oral.
- Estructurada, metódica y planificada.
- Se complementa con un guión o cuestionario.
- Procedimiento de observación.
- Fin: recogida de información.
- Uso: diagnóstico, encuesta, terapéutico, etc.
- Se da una relación asimétrica.
- Influencia bidireccional entrevistado – entrevistador.

Interviene un juego de roles.

La entrevista profunda

La entrevista a profundidad es una conversación que se inicia y es guiada por el investigador, el investigador activamente pregunta y escucha para comprender qué es importante saber sobre el ambiente y las experiencias de la gente en ese ambiente.

¹³ Aguirre Cauhé. Silvia citada por Aguirre Baztán... Op. cit.

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

Las entrevistas son particularmente importantes cuando se está interesado en obtener perspectivas del participante, los lenguajes y significados de construcción de los individuos. Para facilitar el trabajo, las entrevistas son frecuentemente grabadas y, si la grabación no es deseable o posible, el investigador toma notas durante la entrevista y para después reconstruirla.

La guía de entrevista y el programa de entrevista

La guía de la entrevista es una serie de temas o de preguntas amplias que el investigador formula y que es libre de explorar y probar con el entrevistado.

El programa de la entrevista es un formato de entrevista que contiene un detallado conjunto de preguntas.

Las entrevistas cualitativas son flexibles y dinámicas, pueden ser descriptivas no directivas, no estructuradas, no estandarizadas y abiertas.

Elementos para elaborar una guía que permita mantener un orden de ideas, durante la obtención de la información;

1. Datos de identificación.
2. Descripción familiar.
3. Antecedentes del problema.
4. Datos prenatales y postnatales.
5. Antecedentes heredo-familiares.
6. Desarrollo psicomotor.
7. Antecedentes patológicos.
8. Historia familiar.
9. Historia escolar.

RESULTADOS

A través de la entrevista se pudieron obtener los siguientes resultados manifestados por los padres de la niña enferma:

- * En el hospital nos abandonaron.
- * El medicamento es excesivamente caro.
- * Ausencia de una cultura de donación.
- * Abandono familiar.
- * Nulo apoyo económico para sustento familiar (escolar, recreación, etc)
- * Muerte en la soledad familiar, la sociedad nos deja morir con la hija.
- * Presencia permanente de la violencia estructural y directa tanto "en y para" la familia como al enfermo terminal

CONCLUSIONES Y SUGERENCIAS

En el presente trabajo se proponen algunos puntos que pueden ser considerados para posteriores investigaciones respecto a la violencia estructural o directa ante un enfermo terminal, dentro de un núcleo familiar o en una institución de salud pública o privada, sin embargo, las conclusiones y sugerencias son fundamentalmente hacia el contexto familiar de un sujeto con alguna enfermedad irreversible, que progresa hasta la muerte y que se encuentra en estado avanzado de evolución. Recordemos que estamos ante un enfermo que es considerado incurable cuando desde el punto de vista médico, científico, la enfermedad es irreversible y lo llevará, en un tiempo más o menos breve, a la muerte¹⁴, siendo:

1. Realizar otros estudios de tipo cualitativo a familias con miembros afectados con alguna enfermedad terminal para recuperar la presencia o no de la violencia.

¹⁴ González Oliver, Martha Edith (sf). "*Dolor ante la muerte*", México: Universidad Iberoamericana.

ESTRUCTURAS SOCIALES QUE MATAN: CONFUSION EN LA ATENCIÓN A LOS PACIENTES TERMINALES

2. Indagar sobre una posible relación de desarrollo, evolución y estabilización de la violencia estructural, así como su relación con el clima familiar donde vive un sujeto terminal.
3. Recuperar como parte de una investigación sobre violencia y enfermedades terminales el orden conductual de enfrentamiento y confrontación de los demás miembros de una familia en sus diversas tipologías, de manera que aporten, información que pueda dar proporcionar una mejor calidad de vida ante la muerte.
4. Realizar estudios del rol que tiene el psicólogo, el tanatólogo y el psiquiatra ante el tratamiento de un paciente terminal bajo la perspectiva de los estudios para la Paz y el Desarrollo, y por último,
5. Promover una cultura de la No Violencia (Directa o Estructural) en Centros de Atención Comunitaria (hospitales, casa de asistencia social, asilos, cárceles, etc.), pero sobre todo en el núcleo familia que es la base de toda sociedad.
6. El grado en que una confrontación personal con la violencia estructural sea vencida, triunfará el bienestar del enfermo terminal.
7. El grado en que todos los miembros de una estructura violenta, participen en su abolición, tendremos un mejor estado de vida y evidentemente una mejor muerte.

BIBLIOGRAFÍA

- Aguirre Cauhé, Silvia (1995) "Entrevistas y cuestionarios". En Aguirre Bazán, A. (ed.). *Etnografía: Metodología cualitativa en la investigación sociocultural*. Barcelona: Bixareu Universitaria.
- Esperón Díaz, Ma. Guadalupe (1995) . "Secuelas psicósomáticas en el personal de asistencia del trabajo con pacientes terminales". Tesina. México: Universidad Iberoamericana.
- Galtung, J. (1995). "Investigaciones teóricas. Sociedad y cultura contemporáneas". Madrid: Temas.
- González Oliver, Martha Edith (sf). "Dolor ante la muerte", México: Universidad Iberoamericana.
- Cano Gordon, Carmen y Cisneros Gudiño, Ma. Teresa (1980). "La dinámica de la violencia en México", México: Escuela Nacional de Estudios Profesionales Acatlán, UNAM.
- Lazzari, Alejandro H. (1997). "Eutanasia, rechazo al tratamiento y suicidio. Criterios de muerte". Argentina: Círculo Médico de Morón. Subcomisión de Bioética. Distrito III. <http://www.hgc.udg.mx>
- Mittag, Oskar (1996). "Asistencia práctica para enfermos terminales". Barcelona: Herder.
- Rubio, A. (ed.). (1993). "Presupuestos teóricos y éticos sobre la paz", Granada: Universidad de Granada.
- Simón, Pablo (1991). "La no violencia" (núm. 21). Madrid: Instituto Emmanuel Monnier.