
Desarrollo de Estrategias para Promover la Calidad de Vida y el Vivir Bien aunadas al tema de la Sustentabilidad en poblaciones en situación de vulnerabilidad física y psicológica como son las mujeres con Cáncer

Gina Pérez Sánchez de Loria²⁷

RESUMEN

El mayor desafío de la investigación actual en ciencias sociales y humanas es ubicarse en el contexto de lo interdisciplinario y de los aportes que desde distintas áreas, van enriqueciendo el horizonte de todas las disciplinas y en especial de la psicología.

En este sentido, el trabajo que se presenta se enmarca en un abanico de conceptos no todos nacidos de la psicología pero sí entrelazados unos con otros alrededor de lo que significa hacer ciencia al servicio del ser humano en su faceta de vulnerabilidad física y emocional.

En este sentido se aborda la temática de la Psicología de la Salud por un lado, la Bioética por el otro, y su relación con conceptos como capital humano, la calidad de vida y el bien vivir aunadas al tema de la sustentabilidad para poder aproximarnos a la intervención de poblaciones en situación de riesgo y vulnerabilidad física y emocional.

PALABRAS CLAVES

Calidad de vida, buen vivir, sustentabilidad, vulnerabilidad física y psicológica

ABSTRACT

The major challenge of current research in social sciences and humanities is placed in the context of the interdisciplinary and contributions from different topycs, are enriching the horizon of all disciplines and especially psychology.

In this sense, the work presented is part of a range of concepts not all born of psychology but intertwined with each other about what it means to do science in the service of man in his role as physical and emotional vulnerability.

In this sense it addresses the issue of Health Psychology on the one hand, the Bioethics on the other, and their relationship to concepts such as human capital, quality of life and good living coupled with the issue of sustainability in order to approach intervention of at-risk populations and physical and emotional vulnerability

KEYWORDS

Quality of life, good living, sustainability, physical and psychological vulnerability

²⁷ Psicóloga (Universidad Católica Boliviana). Magister en Psicología de la Salud (Universidad de Concepción -Chile). Docente Universidad Católica Boliviana, Docente Emérita de la Carrera de Psicología, Universidad Mayor de San Andrés.
Correo electrónico: ginacynthia@hotmail.com

I. FORMATO DE LA INVESTIGACIÓN

1.- Recopilación de literatura científica actualizada en torno a la calidad de vida CV y el vivir bien VB de personas en situación de vulnerabilidad física y psicológica como es el cáncer, a partir de los fundamentos de la psicología de la salud.

2.- Aplicabilidad de lo investigado con el diseño de dos programas.

-Programa para sensibilizar a la comunidad y al personal de salud en el reconocimiento de las poblaciones vulnerables afectadas por problemas de salud, como Capital Humano, con el objetivo de mejorar su calidad de vida dentro y fuera de las instituciones hospitalarias.

-Programa de abordaje de la enfermedad y duelo en familias de pacientes terminales –una aplicación del modelo de Prigogine a la salud.

II. OBJETIVOS

1.- Revisión bibliográfica actualizada en Psicología de la salud, relacionada con la calidad de vida, bien vivir y bienestar subjetivo en poblaciones con vulnerabilidad física y psicológica que presenten problemas de salud.

2.-Desarrollo de estrategias para promover la calidad de vida y el vivir bien aunadas al tema de la sustentabilidad y la satisfacción de las necesidades básicas en poblaciones en situación de vulnerabilidad física y psicológica en nuestro país.

PARTE I

ANTECEDENTES, CONCEPTOS Y REVISIÓN DE LITERATURA ACTUALIZADA

PSICOLOGÍA DE LA SALUD

Importancia de la Psicología de la Salud en el contexto de la presente investigación

La superación del modelo cartesiano y el reconocimiento de la unidad del cuerpo con la mente trajo consigo el nacimiento de una nueva

etapa en las ciencias sociales y humanas y obviamente en el área de la salud. Se fue dejando de lado paulatinamente el enfoque biomédico vigente por mucho tiempo para dar lugar al Modelo Biopsicosocial en si mismo integrador, holístico, interdisciplinario en su esencia, que cambia la mirada fragmentadora por una inclusiva e incorpora para su estudio cada uno de los aspectos del ser humano; referente de una nueva disciplina dentro del campo de la psicología y la medicina, esta es la Psicología de la Salud que emerge en la década del 70 con un carácter también interdisciplinario.

De acuerdo con Barra (2000), en 1968 fue creado en el Ministerio de Salud de Cuba el Grupo Nacional de Psicología de la Salud, sin embargo el reconocimiento oficial de esta nueva disciplina se produjo en 1978 cuando la American Psychological Association (APA) crea la división 38 de Psicología de la Salud, destinada a difundir y fomentar la contribución profesional de los psicólogos a un mejor conocimiento de la salud y la enfermedad.

La Psicología de la Salud es el conjunto de contribuciones específicas educacionales, científicas y profesionales de la psicología a la promoción y manutención de la salud, a la prevención y el tratamiento de la enfermedad, a la identificación de los correlatos etiológicos y diagnósticos de la salud, de la enfermedad y de las disfunciones relacionadas, y al análisis y mejoramiento del sistema de atención de salud y de las políticas de salud. (Barra, 2003).

Objetivos de la Psicología de la Salud

1.- Comprender y evaluar la interacción existente entre el estado de bienestar físico y los diferentes factores biológicos, psicológicos y sociales.

2.- Comprender la naturaleza de la respuesta de estrés y su importancia en la etiología y el proceso de adquisición de un gran número de problemas de salud.

3.- Desarrollar las habilidades necesarias para diseñar y aplicar programas cuyos objetivos sean crear o incrementar hábitos o estilos

de vida personales de salud.

- 4.- Conocer el estado y las condiciones experimentadas por los pacientes en el ámbito hospitalario, así como los factores que afectan la adhesión a los tratamientos médicos y las fuentes de problema en la relación médico paciente.
- 5.- Entender las diferencias existentes entre los métodos psicológicos y médicos para reducir el dolor, y cómo se combinan éstos para mejorar la eficacia del tratamiento.
- 6.- Ser conscientes del impacto que las enfermedades incapacitantes y terminales producen en los propios pacientes y sus familias..
- 7.- Descubrir y entender cómo las técnicas y los principios psicológicos pueden aplicarse para ayudar a los pacientes a afrontar y controlar las enfermedades crónicas.

Diagnóstico de la Psicología de la Salud en Bolivia

Un breve diagnóstico de la Salud en Bolivia a través de la observación de lo que ocurre en los Centros Hospitalarios dependientes del estado muestra que en nuestro medio no se reconoce aún la importancia de la psicología de la salud ni está vigente la labor del psicólogo como profesional capacitado para el trabajo en equipos de salud interdisciplinarios y esto se debe fundamentalmente a que el psicólogo como tal no está aún consciente de la importancia de esta nueva disciplina en su accionar profesional y no vislumbra aún el gran potencial laboral de la misma. Tal vez porque la psicología en sus diferentes escuelas y enfoques desde su nacimiento pasando luego por la experimentación ha mostrado insuficiencia para abordar los temas humanos a cabalidad.

A lo largo de este transitar por la psicología tradicional se tiene la sensación de falta, de ausencia, de ser parte de una disciplina incompleta por su falta de humanidad y profundidad.

El sentimiento y dolor están presentes en todo momento del desarrollo del ser humano y dependiendo del espacio que ocupa y de las condiciones a las que se ve expuesto, este sentimiento y dolor se ahondan y lo acompañan como parte de su destino.

Vemos a diario niños, jóvenes, mujeres y adultos varones que sienten en su vida enfermedad, soledad, carencia afectiva, incompreensión de sí mismos y de los demás, que los inutiliza para llevar adelante aquellas tareas cotidianas que todo ser humano debe cumplir no solo para sobrevivir sino para darle un sentido más profundo a su vida y es allí donde radica el mayor problema; la gente en la actualidad se encuentra absolutamente centrada en la sobrevivencia y absorta en el consumismo porque no sabe cómo generar dentro de sí misma la fuerza suficiente como para encontrar al margen de la satisfacción de sus necesidades básicas y aprendidas, lo mágico y sublime que lo proyecte hacia adelante a través del logro de una conciencia no solamente individual sino también planetaria y cósmica.

La necesidad de logro (Mc Clelland, 1972) en el sentido más profundo del término ha quedado hace tiempo anulada, llevando a las personas a un estado de total desesperanza, sentimientos de inseguridad, de derrotismo antes de emprender el camino hacia un desarrollo y evolución internos.

Nuestra gente agoniza física, emocional y espiritualmente desde muy joven sin que las instituciones sociales y profesionales del área de salud puedan hacer nada y es porque en ellos se ha perdido también ese afán de superación y trascendencia que impulse a plantearse nuevos desafíos.

Ni estas instituciones ni estos profesionales encargados de dar apoyo a diferentes grupos poblacionales son portadores de ese impulso vital.

El ser humano más que nunca requiere de respuestas, requiere volver a sentir que no solo es intelecto que también es sentimiento

y espiritualidad y que todos ellos no están reñidos entre sí, pero también necesita ser escuchado y escuchar, entrar en el propio contexto y relacionarse con el entorno de manera saludable expresándose no solo en la ciencia sino también en el arte y todas las expresiones humanas. La priorización en el uso del hemisferio izquierdo ha determinado para las diferentes disciplinas, un desarrollo incompleto tanto en su estructura como en su funcionalidad.

El énfasis en lo lineal, ha empezado a crear problemas a nivel micro y macro pero progresivamente y felizmente se vislumbra un cambio.

En esta época de transición que se dio desde inicios del siglo XX al actual siglo XXI, se percibe ese cambio importante en los diferentes saberes que tiene que ver con la saturación en el mundo académico del exceso de raciocinio que ha llevado cada vez con más fuerza a la frustración a nivel colectivo.

Y tanto los científicos como las personas que no están emparentadas con la ciencia han empezado a intuir otra alternativa para su trabajo y sus vidas. Alternativa basada en la búsqueda de paz, de plenitud, de equilibrio.

Está surgiendo cada vez con más fuerza un cambio a nivel mundial, se vislumbran mejores días a partir de un despertar de la conciencia, y frente a este panorama la psicología en este país debe al menos tener la posibilidad de comenzar a vivir el nuevo paradigma que seguramente responderá a demandas urgentes de la sociedad en general y específicamente demandas de atención en salud en particular.

En la historia de nuestro planeta y pese a batallas y guerras libradas en todas las épocas por lograr hegemonía económica y social entre países, existieron y existen en la actualidad pequeños faros representados por personas que plantean con claridad prístina el advenimiento de este cambio a través de su trabajo, son seres ávidos de entendimiento, de fraternidad y de armonía individual y colectiva que van señalando el mejor sendero por donde

transitar.

Que el esfuerzo de tantos hombres de ciencia desde los albores del Siglo XX sea por fin realizado a partir del presente.

Que el psicólogo del Siglo XXI pueda ser un referente importante desde la psicología de la salud a partir del cual las personas encuentren apoyo en su proceso de enfermedad, que puedan reconocer su verdadero potencial y puedan lograr estilos de vida que sean más productivos y saludables aún en medio del estado de inercia generalizado en el que se encuentra una gran mayoría de la población para la cual aparentemente no existe o se encuentra en forma de crisálida esa bendita necesidad interna que los proyecte a mejorar su calidad de vida, sus condiciones de salud y niveles superiores de conciencia.

Bolivia en la actualidad es uno de los países en donde la psicología de la salud es un campo nuevo de aplicación que requiere ser estructurado, desarrollado por los psicólogos para su intervención y reconocimiento por los equipos de salud, pero para ello los psicólogos deben capacitarse y desarrollar competencias específicas para una utilización adecuada de las herramientas propias de la profesión y prepararse para una intervención oportuna en salud.

BIOÉTICA

La bioética (término usado por primera vez por Potter en 1970) se define como aquella parte de la ética que se encarga de la vida y de las ciencias de la vida y de la salud.

Se centra en la calidad de vida del paciente, la información sobre el estado de salud para la toma de decisiones con respecto a su vida y el consentimiento informado en caso de ser parte de una investigación

En un estudio realizado recientemente en las ciudades de La Paz, Cochabamba y Santa Cruz, por Zwareva, E.(2010) en torno a la ética de investigación biomédica y psicosocial en Bolivia, la autora se pregunta ¿Cómo se puede hablar de protección de la

persona humana, sujeto de la investigación, sin considerar el ambiente en que vive?

En Bolivia la pobreza y la violencia degradan el valor de la vida. Sin embargo, menciona la autora, la tarea de la bioética es educar para la paz, para defender el derecho a la vida y promover el progreso.

Presentar un proyecto de investigación que ofrezca como recompensa un poco de comida o un poco de dinero es suficiente para atraer la participación de gente pobre. No obstante, los comités de ética pueden identificar las poblaciones vulnerables y velar por su protección y bienestar (Zwareva, E. 2010)

Calidad y Excelencia en el cuidado de la Salud. Lolas, F.(2000).

De acuerdo con este autor, si alguna revolución se ha producido en la medicina de los últimos 25 años, es darnos cuenta de que el proceso de toma de decisiones solo puede ser de calidad si se toman en cuenta no solo los hechos sino también los valores. Según este autor, buen clínico era el que sabía identificar los hechos clínicos y tomar decisiones sobre ellos haciendo abstracción de los valores, hoy se considera que son importantes los valores de los pacientes no sólo los de los médicos y por tanto tenemos una gran obligación de conocerlos y respetarlos.

Lolas, F. (2000) introduce el concepto de Ética Sanitaria como el intento de introducir los valores en la toma de decisiones sanitarias a fin de incrementar su calidad. Afirma que sin valores y sin respeto de los valores, no hay calidad posible.

En cuanto al tema de la excelencia en los profesionales de salud, según este mismo autor, la vida social se degrada cuando las personas que tienen en sus manos las dimensiones más sagradas de la existencia como la salud, no aspiran a la excelencia. Excelencia no sólo técnica sino también moral.

La relación que un médico o una enfermera establecen con el paciente, tiene dos niveles de exigencia: uno de mínimos por debajo del

cual se cae en la negligencia médica y otro de máximos.

Equidad y Servicios Sanitarios

El desafío de la equidad según Lolas, F. (2000), se refiere al problema de la distribución y acceso a los servicios sanitarios. Pacientes acaudalados pueden experimentar el éxtasis de la recuperación de una enfermedad que amenaza la vida pero cada vez más es mayor el número de pacientes sin recursos económicos que experimentan rabia e impotencia porque se les deja morir.

Niveles de calidad según Callahan, D. (2000):

- 1. Conveniencias:** un cuidado de la salud de buena calidad incluye médicos y enfermeras preocupados y reflexivos. También incluye edificios diseñados adecuadamente para proporcionar cuidados y también un tiempo de espera lo menor posible en proporcionar tal cuidado.
- 2. Prestación de un nivel básico de cuidado:** la medicina de alta calidad significa proporcionar a cada paciente, más que un nivel mínimo adecuado de cuidado
- 3.- Beneficios marginales:** un sistema de cuidado de salud de alta calidad proporciona no solo lo que cada uno necesita sino también lo que necesitan “unos pocos”.

En cuanto a los derechos de los pacientes Callahan, D. (2000) menciona que la práctica médica tradicional ha sido paternalista entregando tanto las decisiones éticas y médicas, al médico. El movimiento por los derechos de los pacientes ha buscado otorgarles un papel dominante en la toma de decisiones en relación a sus tratamientos. De acuerdo a este autor, el paciente debe tomar las decisiones sobre su vida, su salud y enfermedad.

De acuerdo con la OMS y la OPS (2000), en las últimas décadas se han dado cambios importantes en torno al tema de la organización sanitaria y concepciones sobre salud, enfermedad, derechos del paciente y

otros que podrían resumirse de la siguiente manera: progresivo paso de un modelo medicalizado que privilegiaba la recuperación de la salud a uno integrador que pone énfasis en la promoción de la salud, la prevención de la enfermedad y a las acciones dirigidas al medio ambiente con el fin de reducir riesgos evitables de enfermar.

Actualmente el accionar sanitario pone énfasis en atender los problemas del medio ambiente.

Siguiendo con la OMS y la OPS (2000), la salud ambiental es una prioridad ética que debe ser encarada con la misma intensidad que las acciones de atención médica integral.

Por último en el accionar sanitario se deben tener en cuenta el conjunto de derechos que protegen al paciente como los derechos humanos, el derecho a la salud, derecho a la información, derecho a no ser internados contra su voluntad, la privacidad de la historia clínica, el respeto a la intimidad, y la confidencialidad.

El reconocimiento de los derechos del paciente está íntimamente ligado al reconocimiento de la importancia de que este paciente tenga una buena calidad de vida, a pesar de la enfermedad que lo aqueje.

CALIDAD DE VIDA RELACIONADA CON LA SALUD

Schwartzmann (2003) definió la calidad de vida como un complejo compuesto por diversos dominios y dimensiones.

La calidad de vida se ha definido como el grado en que se ha alcanzado la felicidad y la satisfacción, o como un sentimiento de bienestar personal, pero también este juicio subjetivo se ha considerado estrechamente relacionado con indicadores objetivos biológicos, psicológicos, comportamentales y sociales.

Schwartzmann (2003) menciona que desde el punto de vista subjetivo, se podría afirmar que la calidad de vida relacionada con la salud (CVRS) es la valoración que realiza una

persona, de acuerdo con sus propios criterios, del estado físico, emocional y social en que se encuentra en un momento dado.

Tipos de Bienestar que son parte de la Calidad de Vida. Vinaccia, S.(2005).

Bienestar Físico que tiene que ver con la actividad funcional, la fuerza o la fatiga, el sueño y el reposo, el dolor y otros síntomas

Bienestar Social relacionado con el afecto, la intimidad, el trabajo, la situación económica y el sufrimiento familiar.

Bienestar Psicológico asociado a presencia o ausencia de temores, ansiedad, depresión, aspectos cognitivos, aislamiento y situaciones personales generadas por la enfermedad y el tratamiento.

Bienestar Espiritual asociado con el afrontamiento, significado de la enfermedad, sentido de trascendencia y fortaleza interior.

Conceptos básicos en el estudio de la calidad de vida

Cuando se aborda el tema de la calidad de vida es importante centrarse en tres aspectos básicos que llevarán al profesional a la comprensión de los escenarios que son parte del paciente y que de alguna manera impactan su calidad de vida.

- 1.- El nivel de vida de la persona relacionado con lo económico
- 2.- Las condiciones de vida relacionadas con lo social
- 3.- La calidad del entorno físico relacionada con lo ambiental.

Cada uno de estos aspectos debe ser analizado y considerado con el objetivo de mejorar la calidad de vida de la persona. Sin embargo al mismo tiempo se sabe que la persona está inserta en una comunidad, por lo que también se deben incorporar variables que están relacionadas con los niveles de salud de esa comunidad.

Variables asociadas al nivel de salud de una comunidad-Vinaccia, S. (2005)

- Biología Humana (genética)
- Medio ambiente (contaminación)
- Sistema sanitario (acceso y cobertura a servicios de salud)
- Estilo de vida (conductas saludables o insanas)

Si bien en la presente investigación se aborda la calidad de vida en términos generales, es de interés nuestro aproximarnos a lo que significa la calidad de vida en poblaciones vulnerables como son las mujeres con cáncer.

Entre los estudios más importantes se encontró el de Montes, Mullins y Urrutia (2006), en el que se reporta que la dimensión mayormente impactada por la enfermedad, es la dimensión de la sexualidad, por el tipo de tratamiento utilizado.

La quimioterapia es la modalidad de tratamiento que tiene una menor repercusión en el ámbito sexual.

En tanto la radioterapia, se describe como la modalidad de tratamiento que más altera el aspecto físico de la sexualidad.

Una segunda dimensión impactada por los tratamientos de cáncer es la dimensión física. Las pacientes sometidas a radioterapia son las que presentan mayores alteraciones entre las que se encuentran secreción vaginal abundante, estrechez vaginal.

Otro aspecto a tomar en cuenta reportado por el estudio es la percepción de la auto imagen corporal, por lo que significa la pérdida de una mama o las secuelas de los tratamientos médicos.

Se reportó otro estudio también sobre imagen corporal y autoestima en mujeres con cáncer de mama de Sebastián, L., Manos, D. Bueno, M y Mateos, N.(2007) en el que una vez más se muestra el gran impacto del cáncer en la autoestima de las pacientes por las

consecuencias de los tratamientos en el auto concepto de estas mujeres.

Pasemos a revisar otro concepto importante relacionado con una de las líneas de investigación elegidas como es el bien vivir en relación a la sustentabilidad para luego entrelazar estos conceptos y comprender la necesidad de trabajar con ellos en el contexto de la salud.

BIEN VIVIR Y SUSTENTABILIDAD

De acuerdo con Gudynás, E.(2011) , el bien vivir se interesa por la calidad de vida de las personas y el respeto por la Naturaleza. De esta manera, el buen vivir implica una nueva forma de concebir la relación con la naturaleza y de esta manera asegurar simultáneamente el bienestar de las personas y la supervivencia de las especies, de plantas, animales y de los mismos ecosistemas.

Desde esta perspectiva, el buen vivir se enfoca en asegurar la calidad de vida de las personas y en objetivos como la alimentación, salud o vivienda (Gudynás, E. 2011).

El buen vivir busca romper con las visiones clásicas del desarrollo ensimismadas con el crecimiento económico perpetuo, el progreso lineal, y el antropocentrismo.

Concepciones centradas en una ciencia obsoleta ya, han mantenido al ser humano en una posición de extrema conciencia egocentrista o más bien inconsciencia egocentrista, en la que el hombre ha transgredido aspectos elementales del bien vivir y se ha convertido en depredador del universo que lo cobija. Sin embargo han surgido a partir de las últimas décadas del siglo XX e inicios del siglo XXI cada vez con más fuerza posiciones epistemológicas que han cambiado la conciencia del ser humano llevándolo al reconocimiento del biocentrismo significando con ello un armonizar con el ambiente y con la naturaleza para asegurar la supervivencia y salud de todos.

Este es un tema central en el presente estudio considerando que la nueva forma de

hacer ciencia está impregnada del valor de la vida, de la consideración de que todo lo que el hombre haga en su entorno va directamente a impactar sobre su propia vida.

De esta manera si se pretende proteger la salud de la población y llevarla al bien vivir y a una adecuada calidad de vida, es vital trabajar por la sustentabilidad del ambiente que respiramos y en el cual transcurre nuestra vida.

Los estudios de la OMS y OPS (2002) anteriormente citados hacen hincapié en la necesidad de considerar la protección al ambiente y de establecer políticas que desarrollen programas en pro de la sustentabilidad del planeta en todas sus formas, con el objetivo de asegurar de esta manera la salud de la población en los años venideros.

Pero, por qué se hace tanto énfasis en el bien vivir y la sustentabilidad si no es porque en los estudios sobre salud encontramos poblaciones en estado de un gran riesgo a nivel físico y psicológico relacionados con el tema medio ambiental, hábitos de alimentación inadecuados, estilos de vida insalubres y otros más?.

El interés de esta investigación está en la identificación de estas poblaciones vulnerables para poder desde la psicología de la salud trabajar en la intervención adecuada de su problemática.

VULNERABILIDAD

Según González de Cansino, E. (2009), la vulnerabilidad se refiere a individuos que temporal o definitivamente se encuentran en un estado de debilidad o indefensión: enfermos, discapacitados, o personas vinculadas con el Estado mediante relaciones de especial sujeción, tales como los internos en instituciones penitenciarias.

La vulnerabilidad tiene que ver con factores internos propios del individuo o factores externos ligados al contexto de la persona o grupo que al combinarse disminuyen o anulan

la capacidad que tiene una persona o grupo para enfrentar una situación determinada que les ocasione daño.

Factores que inciden en la existencia de la vulnerabilidad

- Falta de igualdad de oportunidades
- Incapacidad para satisfacer las necesidades
- Desnutrición y enfermedad
- Incapacidad para acceder a los servicios públicos
- Marginación

Características de la Vulnerabilidad

- 1.- Multidimensional** entendiéndose por ésta que puede ser manifestada en distintas personas, grupos sociales y bajo diferentes formas
- 2.- Integral** porque su presencia afecta diferentes facetas de la vida
- 3.- Progresiva** porque la situación de vulnerabilidad lleva a otro tipo de situaciones igualmente problemáticas para quien las vive.

Qué tipo de personas o grupos sociales son considerados vulnerables

- Menores en situación de riesgo social
- Mujeres en situación de abandono o portadoras de alguna enfermedad grave
- Mujeres pobres, embarazadas y en estado de lactancia
- Personas de la tercera edad
- Personas discapacitadas
- Personas afectadas por extrema pobreza
- Poblaciones excluidas de la seguridad social.

Pasemos ahora a analizar la vulnerabilidad en relación con la salud y por qué los pacientes con cáncer que es el tema central de esta investigación son vulnerables.

VULNERABILIDAD EN RELACIÓN A LA SALUD

La vulnerabilidad de pacientes con cáncer básicamente se presenta debido a:

Los síntomas físicos propios del cáncer que hacen que la persona no se sienta "normal" como las demás personas.

Aspectos conductuales, emocionales y cognitivos debidos a los tratamientos altamente aversivos.

Los aspectos de funcionalidad del paciente; en qué medida la persona lleva una vida laboral normal.

Aspectos psicológicos producto de conocer la enfermedad.

Los aspectos sociales, culturales y familiares que tienen que ver con aspectos de relaciones del paciente.

Pero... ¿qué es el cáncer y porqué tantas secuelas en la vida de la persona?, analicemos el significado de esta enfermedad y sus elevados índices en la población.

ENFERMEDAD DEL CÁNCER

Como profesionales en el área de la salud, tenemos una responsabilidad social fundamental y es la de hacer que nuestras investigaciones no solamente se dirijan a reunir evidencia empírica que apoyen nuestras teorías sobre diferentes problemáticas; las mismas deben estar orientadas prioritariamente a la detección de necesidades de apoyo psicológico, para poder intervenir adecuadamente en sus posibles soluciones.

Dentro de esta área elegimos la problemática del cáncer en su connotación familiar para nuestro estudio porque consideramos que es un tema de gran impacto social.

El Cáncer es una de las enfermedades de mayor impacto en la vida de los seres humanos a nivel mundial.

Como enfermedad de riesgo vital en el mundo, el cáncer se constituye en una grave

amenaza para el bienestar de la población.

Algunas cifras alarmantes en relación al Cáncer

Según el Informe sobre la Salud de la Población Mundial de la OMS 2007, en el año 2005 de 58 millones de defunciones registradas en todo el mundo 7,6 millones se debieron al cáncer.

Más del 70% de todas las muertes por cáncer se producen en los países de ingresos bajos y medios, donde los recursos disponibles para la prevención, el diagnóstico y el tratamiento de la enfermedad son limitados o inexistentes.

Se prevé un aumento de las muertes por cáncer, hasta aproximadamente 9 millones en el 2015, y 11,4 millones en el 2030.

Por ser el cáncer un problema que atenta contra la salud y la vida de las personas, su abordaje ha sido y es motivo de investigaciones desde el ámbito de la Medicina y de la Psicología de la Salud; los equipos interdisciplinarios orientados a ésta problemática estudian los mecanismos para enfrentar éste problema de manera integral a partir de un enfoque biopsicosocial y de Salud Familiar.

Partiendo del enfoque sistémico e integral, el tema del cáncer y su abordaje no debería estar centrado solamente en el paciente sino también en la familia del paciente como entorno inmediato que se ve involucrado en el proceso de enfermedad ya que quienes experimentan mayor sufrimiento emocional son los familiares que comienzan a presentar sintomatología de estrés y alteraciones profundas en su vida propias de la presencia de este evento traumático en su vida.

FORMULACIONES TEÓRICAS Y CONCEPTUALES

Según Grau (2002), el cáncer es un grupo de enfermedades con diferente pronóstico y tratamiento. Bajo esta denominación se agrupan diferentes procesos clínicos con un comportamiento absolutamente diferente,

que tienen por característica común el que son debidos a un crecimiento incontrolado de las células que poseen la propiedad de invadir, destruir y reemplazar progresivamente los órganos y tejidos vecinos, así como de esparcirse al ser arrastradas por la sangre o corriente linfática y anidar en lugares lejanos al foco de origen. Este proceso es el que se conoce con el nombre de metástasis.

Tratamientos

Como en la mayoría de los tipos de cáncer, los tratamientos apuntan a una cirugía, pasando luego por el sometimiento a las quimioterapias para impedir su reproducción y las radioterapias para reducir el tamaño del tumor y eliminar los restos luego de la cirugía.

MUJERES CON ENFERMEDAD DEL CÁNCER EN BOLIVIA

En el caso de Bolivia, según la OPS (2003), el país tiene una tasa de incidencia de cáncer de cuello uterino de 58.1/100.000 mujeres. La incidencia de este tipo de cáncer es desproporcionada y constituye el 33% entre todos los tipos de cáncer.

Los datos estadísticos más preocupantes se encuentran en el Departamento de Oruro que presenta cifras del 60.9/100.000 mujeres y en el Departamento de Potosí, la cifra alarmante de 93,5/100.000 mujeres.

Reacciones de las mujeres en el proceso de toma de decisiones en la etapa de tratamiento Rowland&Holland (1991)

Tipo I: Mujer que le pide al médico que decida por ella. Usualmente esta es una mujer mayor que está acostumbrada a aceptar autoridad. Espera que el doctor tenga un papel dominante en la toma de decisión y podría interpretar la falta de una recomendación como un enfoque inadecuado.

Tipo II: Mujer que demanda cierto procedimiento. Esta puede ser una mujer joven, médicamente sofisticada que ha consultado varios recursos y ya ha tomado su decisión. Esta paciente debe tratarse como una participante activa en el proceso de

decisión y puede requerir información médica detallada, incluyendo estudios científicos.

Tipo III: Mujer que no puede decidir. Esta mujer se siente sobresaltada por el aspecto amenazante del diagnóstico de cáncer de mama. Puede necesitar ayuda siquiátrica o psicológica para ayudarle a manejar su temor y el proceso de toma de decisión.

Tipo IV: Mujer que expresa que “Dada las opciones, sus recomendaciones y mis preferencias, yo escojo...” Esta respuesta es de una paciente madura que, aunque ansiosa, es capaz de entrar en una interacción constructiva con el médico para llegar a una decisión bien pensada. En este caso la presentación de información, apoyada por publicaciones y discusiones, conduce a una decisión.

Pasemos ahora a la identificación de otro concepto de especial importancia en esta investigación que es el de Capital Humano para luego articularlo en la II parte de este trabajo que propone programas de acción concretos para estas poblaciones vulnerables.

CAPITAL HUMANO

Es un conjunto de capacidades productivas que un individuo adquiere por acumulación de conocimientos generales o específicos.

De acuerdo con Suárez (2007), La expresión de capital conlleva el aprovechamiento al máximo del aporte humano, al que como activo intangible, se le asigna un valor y se le considera como capital.

Siguiendo con Suárez (2007), el Capital Humano tiene relación con el grado de desarrollo de capacidades humanas básicas como el nivel de educación alcanzado por un individuo, el goce de una buena salud y sus valores entre otros.

ACTITUDES DEL EQUIPO DE SALUD FRENTE A LO QUE SE CONSIDERA UN PACIENTE VULNERABLE VS. PACIENTE COMO CAPITAL HUMANO

A lo largo de esta investigación se buscaron

en la literatura científica actual trabajos que pueden mostrar la madurez del conocimiento científico y equipos de salud específicamente en torno a las actitudes que se despliegan en el día a día frente a los pacientes.

No se encontraron estudios comparativos que muestren cual es el efecto final en los enfermos, de actitudes de los profesionales en salud que consideran al paciente como vulnerable y el efecto final en los enfermos, de actitudes de profesionales en salud que consideran al paciente como capital humano.

Tal vez uno de los aportes más importantes de este trabajo sea el plantear la necesidad de cambiar el sistema cognitivo de los encargados en otorgar servicios de salud, educar para transmitir vida, educar para poder desplegar actitudes que tengan un impacto positivo en los pacientes de manera que puedan ser el baluarte para que puedan mejorar su calidad de vida.

Si no se reconoce a la persona como capital humano, difícilmente se la va a tratar con el debido respeto.

En la actualidad en la gran mayoría de los centros de salud se consideran a estas personas simplemente como vulnerables y esto en términos de actitudes tiene consecuencias sobre los pacientes.

En la II parte de este trabajo, en el primer programa se hace referencia al trabajo con este tipo de pacientes como capital humano.

ENFOQUE PRIGOGINIANO-CONCEPTOS BÁSICOS

El enfoque prigoginiano se centra en la termodinámica del no equilibrio, que rompe abruptamente los dogmas vigentes y reconoce la presencia de sistemas no lineales, por lo tanto es una termodinámica del no equilibrio que habla de estructuras disipativas donde la disipación es fuente de orden.

Los sistemas alejados del equilibrio son altamente sensibles a las novedades o a las innovaciones, los sistemas que funcionan lejos del equilibrio son sistemas abiertos, o lo que

es lo mismo son organismos vivos.

Los sistemas vivos se mantienen en un estado lejos del equilibrio y bajo este régimen abandonan el comportamiento lineal observado y optan por el no lineal, donde aparecen discontinuidades e inestabilidades.

Desde Prigogine, somos sistemas abiertos, capaces de evolucionar, nuestras conductas no son ni tienen que ser absolutamente previsibles ni altamente controlables, el futuro no puede estar determinado porque está sometido a las fluctuaciones, al azar, y a las bifurcaciones.

REPRESENTACIÓN CONCEPTUAL DE LA TEORÍA DE PRIGOGINE

Termodinámica del no equilibrio de Prigogine centra su atención en los sistemas abiertos para afirmar que llegados a ciertas condiciones específicas de inestabilidad, como es un umbral de desorden antrópico, o una bifurcación, permite transformar ese estado límite en una estructura disipativa. Es una termodinámica de los procesos irreversibles que considera a los seres vivos como sistemas fuera del equilibrio, sistemas abiertos capaces de intercambiar entropía con el entorno, caracterizados por flujos o movimientos que son intercambios de materia y energía con el entorno y los subsistemas que lo componen.

Las variables del sistema permanecen constantes en el tiempo pero el sistema no está en equilibrio, sino sujeto a intercambios de materia y energía (flujos).

Los sistemas alejados del equilibrio están también asociados con el desarrollo espontáneo de estructuras disipativas.

Estructuras Disipativas son sistemas abiertos capaces de permanecer en un estado lejos del equilibrio y al mismo tiempo conservar su estabilidad.

A pesar del flujo constante y del cambio continuo de sus componentes, mantiene la misma estructura general. Su dinámica se caracteriza por la emergencia espontánea de nuevas formas de orden. (Capra, 2002).

La denominación de estructuras disipativas contiene una paradoja y se presenta como contrasentido porque la disipación sugiere caos y disolución, al tiempo que la estructura insinúa orden.

Tiempo y Fenómenos Irreversibles

Uno de los conceptos centrales en la obra de Prigogine es el de la Irreversibilidad del Tiempo en el universo y por tanto legítimamente unida a nuestra historia personal en la que necesariamente reconocemos como seres humanos la indeterminación de cada una de nuestras experiencias y su imprevisibilidad.

La Irreversibilidad es una propiedad común a todo el universo.

Todos envejecemos en la misma dirección, existe una flecha de tiempo.

Prigogine consideró el papel esencial de los fenómenos irreversibles en los seres vivos. Formula el papel fundamental de la irreversibilidad para los procesos de autoorganización. La irreversibilidad es fuente de orden y creadora de organización.

Fluctuaciones

Existen dos tipos básicos de fluctuaciones:

- 1- Períodos de "equilibrio" con fluctuaciones no trascendentales que inducen cambios que no alteran las relaciones fundamentales que caracterizan la estructura, que para nosotros se manifiestan en los procesos adaptativos.
- 2.- Etapas críticas con fluctuaciones que exceden "umbrales", definidos para cada situación particular y que producen disrupciones de las estructuras. En este caso, la disrupción de la estructura depende no sólo de la magnitud de la fluctuación sino también de sus propiedades intrínsecas, las cuales se designan como condiciones de estabilidad del sistema

Bifurcación

Es el momento más importante de todo

el proceso, es el quiebre, es la crisis del sistema, el punto crítico a partir del cual se crea un nuevo estado. Conduce a la aparición de nuevas estructuras del no equilibrio, pero fundamentalmente la bifurcación es fuente de ruptura de simetría.

Auto organización

Si ante fluctuaciones -internas- o perturbaciones -externas- aleatorias, el sistema, en lugar de dejarse arrastrar y quedar destruido o desorganizado, reacciona con aumento de complejidad, se perfila como auto organizador.

El concepto de auto organización ha sido redefinido por Maturana y Varela en su concepto de autopoiesis.

Una vez realizada la revisión bibliográfica en torno a temáticas aparentemente desconectadas unas de otras, pero articuladas en primera instancia a partir de la interdisciplinariedad, base de la epistemología contemporánea, y articuladas en un segundo momento de acuerdo a los objetivos de la presente investigación, pasemos ahora a la presentación de las estrategias que se proponen para poder ser aplicadas en estas poblaciones vulnerables y su entorno, a partir del desarrollo de dos programas específicos.

El primero orientado a sensibilizar a la comunidad y equipo de salud en lo que significa el paciente ya no como persona o población vulnerable sino como capital humano.

El segundo está dirigido al trabajo y seguimiento del paciente terminal y su familia desde la perspectiva prigoginiana en cada una de las fases de aparición de la enfermedad.

PARTE II

ESTRATEGIAS PARA PROMOVER EL BIEN VIVIR Y LA CALIDAD DE VIDA EN MUJERES CON CÁNCER

PROGRAMA PARA SENSIBILIZAR A LA COMUNIDAD Y AL PERSONAL DE SALUD EN EL RECONOCIMIENTO DE LAS POBLACIONES VULNERABLES

AFECTADAS POR PROBLEMAS DE SALUD, COMO CAPITAL HUMANO, CON EL OBJETIVO DE MEJORAR SU CALIDAD DE VIDA DENTRO Y FUERA DE LAS INSTITUCIONES HOSPITALARIAS

Objetivo

Sensibilizar a la comunidad y al personal de salud en el reconocimiento de las poblaciones vulnerables afectadas por problemas de salud, como Capital Humano.

Que a partir de la implementación del programa puedan mejorar su calidad de vida dentro y fuera de las instituciones hospitalarias.

Temáticas a ser desarrolladas en el Programa

1.- Bioética y Personal de Salud

En esta primera temática se trabajará sobre el significado del concepto de Bioética, su importancia de su manejo en el equipo de salud, su connotación en los contextos hospitalarios y fundamentalmente el tema del respeto por la vida del paciente.

2.-El Paciente como Capital Humano

Esta segunda temática a ser desarrollada en el programa tendrá como eje central el Capital Humano reconocido en la persona del paciente.

Se analizará el hecho de que la enfermedad no quita al paciente su valor de Capital humano, y fundamentalmente se puntualizará el hecho de que ser vulnerable ante una enfermedad, no es sinónimo de perder la dignidad.

Por otro lado está el hecho de que la vulnerabilidad física y psicológica no necesariamente es sinónimo de pérdida de capacidades y habilidades.

Por último se hará un desglose del tipo de actitudes de parte del personal de salud frente a lo que consideran una persona vulnerable vs. actitudes frente a una persona considerada como capital humano.

3.-Conocimiento de las Necesidades Psicológicas del Paciente

Esta tercera temática estará orientada a describir, explicar y analizar las necesidades más frecuentemente encontradas en pacientes y son:

- la necesidad de ser reconocido como persona humana
- necesidad de estar en un entorno protector
- necesidad de afecto
- necesidad de entendimiento
- necesidad de participación
- necesidad de identidad
- necesidad de libertad

4.-El Equipo de Salud como Portador de Esperanza

Esta última temática está orientada a transmitir cómo el adecuado abordaje de la esperanza en los profesionales en salud, pueden mejorar la calidad de los servicios y la calidad de vida de los usuarios.

El riesgo con consecuencias para la salud, del establecimiento de la desesperanza en la vida del paciente, acá se hace hincapié en trabajar sobre la necesidad de que ninguna enfermedad deba transitar sin la presencia de la esperanza.

Para finalizar esta cuarta temática se puntualizará el hecho de que los equipos de salud no están autorizados desde la bioética a quitar al paciente su derecho a la esperanza.

Implementación del Programa

Estará sujeto a cuatro fases que podrán ser implementadas en función del contexto de aplicación.

Fase 1

Importancia de la Bioética

Fase 2

Capital Humano

Fase 3

Importancia de la Satisfacción de

Necesidades para el paciente

Fase 4

Personal de Salud-portador de esperanza en el paciente.

PROGRAMA DE ABORDAJE DE LA ENFERMEDAD Y DUELO EN FAMILIAS DE PACIENTES TERMINALES

APLICACIÓN DEL MODELO DE PRIGOGINE A LA SALUD

Variables a analizar en este modelo

- 1.-Paciente
- 2.-Familia
- 3.-Entorno Hospitalario

Proceso vivido por el Paciente Terminal

- Narración de la experiencia sintomática
- Impacto del diagnóstico
- Impacto del tratamiento médico (hemodiálisis, quimioterapia y otros)
- Narración de la experiencia hospitalaria
- Consecuencias a nivel personal y de sus relaciones

Proceso vivido por la Familia

- Momento posterior al diagnóstico
- Impacto en cada uno de los miembros de la Familia
- Relaciones al interior del sistema luego de la enfermedad.
- Proceso del Entorno Hospitalario
- Relaciones del equipo de salud con el paciente
- Adhesión a los tratamientos prescritos

Información sobre los procesos de atención médica por los que está pasando el paciente.

Incorporación de la familia en la atención, explicación de la enfermedad, su curso y su pronóstico y seguimiento del enfermo.

Fases del Proceso de Disipación de acuerdo al Modelo de Pérez, G. (2010)

1.- Aparición de la Sintomatología

- comienza el proceso de cambio
- comienzan las fluctuaciones
- sentimiento de que algo no anda bien

2.- Diagnóstico

- presencia de la crisis a dos niveles:
Nivel personal
Nivel familiar

3.- Post diagnóstico

- aparición de la entropía
- presencia de estructuras del no equilibrio
- aparición de las fluctuaciones

4.- Tratamiento Paliativo

- incremento de las fluctuaciones
- en el paciente
- en la familia
- en el sistema y sus interrelaciones

5.- Crisis Final-la Muerte

- momento de bifurcación
- desenlace
- punto crítico a partir del cual se crea un nuevo estado para el sistema

Intervención desde este modelo

La intervención desde este modelo supone:

- 1.- Ayudar al paciente y posteriormente a su familia en la comprensión del significado de ser estructuras disipativas
- 2.- Trabajar con la flecha del tiempo
- 3.- Abordaje de la entropía y de los procesos de auto organización en nuestra condición humana
- 4.- Acompañamiento del paciente en cada una de sus etapas de bifurcación
- 5.- Seguimiento a la familia en la etapa del duelo.

III. CONCLUSIONES FINALES DE LA INVESTIGACIÓN

Así como las decisiones sobre la salud y tratamientos de las personas enfermas a estado siempre en manos de los médicos, así también se menciona al equipo de salud como capital humano dejando al paciente fuera de estas consideraciones.

Pese a que en la actualidad se menciona al enfoque biopsicosocial como el parámetro con el que se trabaja en los temas de salud, es impresionante ver cómo en los diferentes contextos hospitalarios hay un desconocimiento de la bioética aplicada a la forma como debe abordarse al paciente y por tanto es frecuente darse cuenta que la salud y las decisiones en torno a la enfermedad y los tratamientos están en manos del personal médico con el desconocimiento del paciente como aquel que debe y puede tomar decisiones sobre su vida.

Se desconoce igualmente el tema del capital humano en torno al paciente y esto hace que nuestros pacientes sigan siendo considerados como vulnerables y por tanto ajenos a decisiones de un equipo de salud que si es considerado capital humano. Por ello la presentación de estas dos propuestas anteriormente descritas, sin embargo, el tema es demasiado amplio y hay mucho todavía por encontrar, indagar en la literatura científica contemporánea, pero fundamentalmente hay muchos programas para ser desarrollados y luego aplicados en torno a este tema, por lo que la investigación presentada es sólo la primera parte de un gran desafío auto impuesto que tendrá que continuar hasta llegar a ser parte de una gran propuesta de cambio en los servicios de salud y fundamentalmente en la praxis del psicólogo que incursiona en la psicología de la salud.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARRA, E. (2000). *Psicología de la Salud. Proyecto de Desarrollo de la Docencia*. Vicerrectoría Académica UDEC, Chile

BARRA, E. (2003). *Influencia del Estado Emocional en la Salud Física*. UDEC, Chile

CALLAHAN, D. and Jennings, B. (2002) *Ethics and public health: forging a strong relationship*. *American Journal of Public Health*, 92, 169–176.

FONDO de Población de Naciones Unidas (UNFPA). *Estado de Población (2008)*. El cáncer de cuello uterino provoca dos muertes cada día en Bolivia. La Paz: la Prensa.

GONZÁLES de Cansino, E (2009). *Dignidad, Integridad y Poblaciones Vulnerables*. *Revista Colombiana de Bioética*. Vol. 4. Universidad El Bosque, Bogotá.

GUDYNÁS, E. (2011). *Tensiones, contradicciones y oportunidades de la dimensión ambiental del Buen Vivir*. CIDES - UMSA y Plural, La Paz (Bolivia).

GRAU, C. (2002). *Impacto psicosocial del cáncer infantil en la familia*. *Educación, Desarrollo y Diversidad*, 5 (2), 67-87.

LOLAS, F. (2000) *Bioética y Cuidado de la Salud-Equidad, Calidad y Derechos*. Programa Regional de Bioética OMS-OPS.

MONTES, L., Mullins, MJ., & Urrutía, MT. (2006). *Calidad de vida en mujeres con cáncer cervicouterino*. *Revista Chilena de Obstetricia y Ginecología*, 71 (2).

ORGANIZACIÓN Panamericana de Salud/ Organización Mundial de la Salud, (2000). *Componente para la Detección y Control del Cáncer de la Mujer*, La Paz: Ministerio de Salud y Previsión Social.

ORGANIZACIÓN Panamericana de la Salud/ Organización Mundial de la Salud, (2008). *Informe del Fondo de Población*

-
- de las Naciones Unidas, La Paz: Vizcarra, O.
- POLÍTICA de Desarrollo de las Personas en las Redes Asistenciales en el Sector Público de Salud.(2005).División de Gestión y Desarrollo de las Personas. Subsecretaria de Redes Asistenciales, Ministerio de Salud-La Paz
- POTTER V.R. (1970) Bioethics: the science of survival, "Perspectives in Biology and Medicine" New York.
- ROWLLAND & Holland (1991).Meeting Psychosocial Needs of Women with Breast Cancer. Institute of Medicine, NationalResearch Council. New York.
- SCHWARTZMANN, L. (2003) Calidad de vida relacionada con la salud: Aspectos Conceptuales. Ciencia y Enfermería, vol.9, n2.
- SEBASTIÁN, L., Manos,D.Bueno,M y Mateos,N.(2007). Imagen Corporal y Autoestima en mujeres con cáncer de mama participantes en un programa de intervención psicosocial.Journal of Clinical and Health, vol.18.n2.
- VINACCIA, S. (2005), Autoeficacia, Desesperanza aprendida e incapacidad funcional en pacientes con diagnóstico de artritis reumatoide.Journal of Clinical and Health Psychology.Vol 5.Granada.
- WORLD Health Organization, (2007). The World Health Organization fight against cancer : Strategies that prevent, cure and care. Report of a WHO Expert Committee, OMS, Ginebra.
- ZWAREVA, E. (2010). Los Comités de Ética de Investigación Biomédica y Psicosocial en Bolivia. Santiago.