

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

UNIDAD DE GRADUACIÓN

CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA – CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL EN LOS CUIDADOS
PALIATIVOS”**

JENIFFER ANDREA GRAMAJO BONILLA

DULCE MARIA LUTHER ÁVILA

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2013

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE DE GRADUACIÓN
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA –CIEPs-

“MAYRA GUTIÉRREZ”

**“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL EN LOS CUIDADOS
PALIATIVOS”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO**

DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS

POR

JENIFFER ANDREA GRAMAJO BONILLA

DULCE MARIA LUTHER ÁVILA

PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE

PSICÓLOGAS

EN EL GRADO ACADÉMICO DE

LICENCIADAS

GUATEMALA, OCTUBRE DE 2013

CONSEJO DIRECTIVO
UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS



Lic. Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA

Lic. Dora Judith López Avendaño
Lic. Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Edgar Alejandro Cordón
María Cristina Garzona Leal
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Lic. Juan Fernando Porres Avellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS



c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 386-12
CODIPs. 1836-2013

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

18 de octubre de 2013

Estudiantes

Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla
Dulce María Luther Avila
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto TRIGÉSIMO SÉPTIMO (37º.) del Acta CUARENTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL TRECE (47-2013), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 16 de octubre de 2013, que copiado literalmente dice:

TRIGÉSIMO SÉPTIMO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el informe Final de Investigación, titulado: **“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS”**, de la carrera de Licenciatura en Psicología, realizado por:

Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla
Dulce María Luther Avila

CARNÉ No. 2005-14200
CARNÉ No. 2007-13555

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por el Licenciado Victor Manuel Ordóñez Oliva, y revisado por la Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz Oliva. Con base en lo anterior, el Consejo Directivo **AUTORIZA LA IMPRESIÓN** del Informe Final para los Trámites correspondientes de graduación, los que deberán estar de acuerdo con el Instructivo para Elaboración de Investigación de Tesis, con fines de graduación profesional.

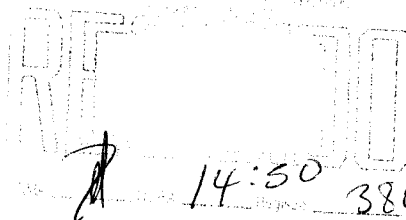
Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

M.A. María Iliana Godoy Calzia
SECRETARIA



/gaby



INFORME FINAL

Guatemala 10 de octubre de 2013

SEÑORES
CONSEJO DIRECTIVO
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO UNIVERSITARIO METROPOLITANO

Me dirijo a ustedes para informarles que la Licenciada Ninfa Jeaneth Cruz Oliva, ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS”

ESTUDIANTE:
Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla
Dulce María Luther Avila

CARNÉ No.
2005-14200
2007-13555

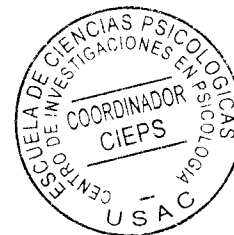
CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado por la Coordinación de este Centro el 09 de octubre de 2013 y se recibieron documentos originales completos el 10 de octubre de 2013, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener ORDEN DE IMPRESIÓN

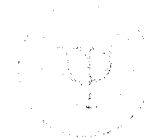
“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


M.A. Mayra Luna de Alvarez
COORDINADORA

Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs. “Mayra Gutiérrez”



c.c archivo
Velveth S.



CIEPs. 813-2013
REG 386-2012
REG 386-2012

Guatemala, 09 de octubre de 2013

Licenciado Mayra Luna de Álvarez
Centro de Investigaciones en Psicología
-CIEPs.-“Mayra Gutiérrez”
Unidad de Graduación
Escuela de Ciencias Psicológicas

Licenciada Luna:

De manera atenta me dirijo a usted para informarle que he procedido a la revisión del INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN, titulado:

“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS”

ESTUDIANTE:
Jennifer Andrea Gramajo Bonilla
Dulce María Luther Avila

CARNÉ No.
2005-14200
2007-13555

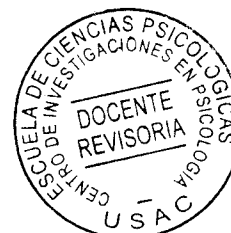
CARRERA: Licenciatura en Psicología

Por considerar que el trabajo cumple con los requisitos establecidos por el Centro de Investigaciones en Psicología, emito **DICTAMEN FAVORABLE** el 18 de septiembre de 2013, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

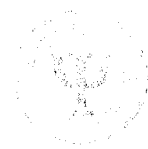
Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”


Licenciada Ninfa Jeañeth Cruz Oliva
DOCENTE REVISOR



Velveth S./archivo



Guatemala, octubre de 2013

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones de Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
CUM

Licenciada Luna:
Por este medio le informo que tuve a mi cargo la asesoría del INFORME FINAL titulado:

“EFECTOS PSICOLÓGICOS DEL PACIENTE TERMINAL EN LOS CUIDADOS PALIATIVOS”

Estudiantes:
Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla Carné: 200514200
Dulce María Luther Ávila Carné: 200713555

Carrera: Licenciatura en Psicología

Por consiguiente que el mismo cumple con los requisitos establecidos con el centro de investigación –CIEPs-, doy mi APROBACIÓN solicitándoles proceder con los trámites para continuar.

Atentamente,

Lic. Víctor Manuel Ordóñez Oliva
Colegiado 4270

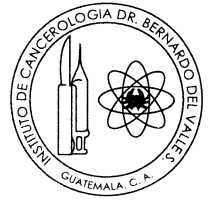
Lic. Víctor Manuel Ordóñez Oliva
PSICOLOGO
COL. 4270



LIGA NACIONAL CONTRA EL CÁNCER
INSTITUTO DE CANCEROLOGIA Y HOSPITAL DR. BERNARDO DEL VALLE S.

6a. Avenida 6-58, Zona 11, Guatemala, C. A.

PBX: 2417-2100 DIRECCION MEDICA Telefax: 2471-3136 www.ligacancerguate.org



Guatemala octubre 2013

Licenciada
Mayra Luna de Álvarez
Coordinadora de la Unidad de Graduación
Centro de investigaciones de psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas
CUM

Licenciada Luna

Deseándole éxitos al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla que se identifica con carne universitario 200514200; y Dulce María Luther Avila que se identifica con carne universitario 200713555 realizaron en esta institución su trabajo de campo de la tesis titulada "Efectos Psicológicos del Paciente Terminal en los Cuidados Paliativos" en el periodo comprendido del 5 de noviembre hasta el 28 de Diciembre del año 2012 en un horario de 7.00 am a 12.00 pm.

Las estudiantes antes mencionadas cumplieron con lo estipulado en su proyecto de investigación, por lo que agradecemos la participación en beneficio de nuestra institución.

Sin otro particular muy atentamente


Doctor Walter Guerra
Director Instituto nacional de cancerología INCAN



PADRINOS

Por Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla

**Lic. Víctor Ordóñez
Psicólogo
Col. 4270**

**Dr. Walter Guerra
Patólogo
Col. 3905**

Por Dulce María Luther Ávila

**Dr. Walter Guerra
Médico Patólogo
Col. 3905**

**Dr. Ingrid Maritza Arreola
Odontóloga
Col. 1496**

ACTO QUE DEDICO A

Dios y a la Virgen de Fátima

Por bendecirme cada día de mi vida, protegerme durante todo este camino que he recorrido y permitirme culminar una meta más

A mis padres

Mario Gramajo y Judith Bonilla por ser uno de los pilares más importantes en mi vida, por su apoyo incondicional, sus consejos y sobre todo su amor. ¡Los amo! con todo mi corazón

A mi esposo

Ovidio Carranza, por alentarme a seguir adelante y ser un ejemplo para nuestro hijo, por su paciencia, apoyo y sobre todo su amor. ¡Te amo mucho cielo!

A mi hijo:

Mario Rene Carranza, por ser la luz de mi vida, por darme la alegría de ser su madre y ser el regalo más maravilloso que Dios y la Virgen de dio. ¡Te amo con todo mi ser, mi niño hermoso!

A mis hermanas

Narayana Gramajo, por ser más que mi hermana, mi mejor amiga, gracias por estar a mi lado siempre y Alejandra Bonilla por tu apoyo y tu cariño incondicional

A mi amiga y compañera de tesis

Dulce Luther por su amistad, confianza, esfuerzo y dedicación al realizar nuestra tesis. ¡Lo logramos....!

Por Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla

ACTO QUE DEDICO A:

Dios

Por mi fortaleza, mi inspiración, por bendecirme cada día de mi vida, y permitirme culminar una meta más.

A mis padres

Olga Ávila tu mi eterna mujer luchadora, te debo todas las noches de desvelo, tu amor, tus consejos, tu compañía ¡Gracias madre!

Rudy Luther la distancia es corta cuando el amor es grande ¡Gracias por tus esfuerzos, tu amor y apoyo!

Ustedes son el pilar fundamental para hacer realidad mis sueños y metas puedo decirles ¡lo logramos! Les dedico cada una de mis metas alcanzadas porque son mi mayor ejemplo a seguir ¡Los Amo!

A mis hermanos

Estuardo Luther por estar a mi lado y ser mas que mi hermano mi mejor amigo, mi confidente y mi apoyo en todo momento, a Boris Luther gracias a Dios te vuelvo a tener a mi lado te digo gracias porque sé que a pesar de la distancia sabía que podía contar con tu apoyo. Hermanos ¡Los Amo!

A mis abuelitos

Héctor Ávila (†) a ti que eres mi ángel en el cielo y a Olga de Ávila por todos sus sabios consejos que guiaran por siempre mi camino.

A mis tíos, primos y demás familia

Por su amor y apoyo incondicional en cada momento, comparto con ustedes este éxito.

A Carlos Guevara

Por ser mí apoyo incondicional, por impulsarme a cumplir mis sueños.

A mi amiga y compañera de tesis

Jeniffer Gramajo por su confianza, esfuerzo y dedicación al realizar nuestra tesis. ¡Amiga lo logramos!

Por Dulce María Luther Avila

AGRADECIMIENTOS

A la **UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA** por ser nuestra alma mater y brindarnos la oportunidad de ser profesionales egresadas de tan prestigiosa casa de estudios

A la **ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS** por contribuir en nuestra formación como profesionales

Al **Instituto Nacional de Cancerología –INCAN-** por habernos permitido realizar nuestra investigación de trabajo de campo en especial a la Unidad de Cuidados Paliativos

A la **Licenciada Ninfa Cruz** Por sus conocimientos y apoyo en la realización de este trabajo.

A **Lic. Edgar Estrada**, gracias su orientación en la realización de nuestra tesis.

Al **Licenciado Víctor Manuel Ordoñez** Por su asesoramiento y apoyo en la elaboración de nuestra tesis

Al **Doctor Walter Guerra** Por su apoyo condicional durante la realización de nuestra tesis

ÍNDICE

	Pág.
RESUMEN	
PRÓLOGO	
CAPÍTULO I	
Introducción.....	4
1. Planteamiento del problema y marco teórico	
1.1. Planteamiento del problema.....	5
1.2. Marco Teórico	
1.2.1. Tanatología.....	8
1.2.2. Cáncer.....	10
1.2.3. Oncología.....	10
1.2.4. Cuidados paliativos	11
1.2.5. Características de la enfermedad terminal.....	13
1.2.6. Paciente terminal.....	15
1.2.7. Redes primarias.....	17
1.2.7.1. Impacto emocional de la familia.....	20
1.2.7.2. Procesos emocionales ante la muerte y el morir.....	22
1.2.8. Duelo.....	24
1.2.8.1. Duelo individual.....	25
1.2.8.2. Duelo en el sistema familiar.....	26
1.2.8.3. Etapas de duelo	28
1.2.9. Efectos psicológicos.....	30
1.2.10. Hipótesis	33
1.2.11. Delimitación	33
CAPÍTULO II	
2. Técnicas e instrumento	
2.1. Técnicas	
2.1.1. Técnica de muestreo	34
2.1.2. Técnica de recolección de datos	34
2.2. Instrumentos.....	34
2.2.1. Técnicas de análisis estadísticos	36
CAPÍTULO III	
3. Presentación, análisis e interpretación de resultados	
3.1. Descripción del lugar	37
3.2. Descripción de la población	37
3.3. Análisis cualitativo.....	37

CAPÍTULO IV

4. Conclusiones y recomendaciones

4.1. Conclusiones.....	59
4.2. Recomendaciones.....	60
▪ Referencias bibliográficas	61
▪ Anexos	

RESUMEN

“Efectos psicológicos del paciente terminal en cuidados paliativos”

Autoras: Jeniffer Andrea Gramajo Bonilla

Dulce Maria Luther Ávila

Cuando se habla de cuidados paliativos se hace referencia a una atención especializada dirigida a pacientes con características de enfermedades terminales. Regularmente no se cuenta dentro del servicio hospitalario con servicio de cuidados paliativos y socialmente también se desconoce este tipo de servicio. Una de las características de los cuidados paliativos consiste en brindar un adecuado acompañamiento durante el proceso final de este paciente. De allí surge la necesidad de poder evaluar, describir y trabajar sobre este tema. A pesar de los importantes avances médicos en los últimos años la atención adecuada a los pacientes terminales es limitada, la psicología se ha preocupado por la salud integral del ser humano; es por ello que a través de la tanatología y la medicina se han hecho esfuerzos por brindar cada vez más una estancia y una muerte digna. Muchos de estos enfermos llegarán a la etapa terminal, con un intenso sufrimiento y alta demanda de atención de sus familiares. Esta investigación da a conocer que los cuidados paliativos consisten en proporcionar el mayor bienestar al enfermo y a su familia, a través de una asistencia psicológica sin descuidar el equipo sanitario. Los cuidados paliativos cuentan con un equipo multidisciplinario, el cual ofrece atender el aspecto físico, psicológico, social y espiritual del paciente, así como a su familia, en la que se busca dar fortaleza en la despedida de su ser querido y disminuir el sufrimiento y elaborar de forma adecuada las etapas de duelo.

El estudio se realizó en el Instituto Nacional de Cancerología; en la unidad de cuidados paliativos, por medio de estudio de casos, testimonio y se utilizó la técnica de la observación, teniendo como objetivo analizar los aspectos psicológicos que tienen los pacientes terminales, definiendo los trastornos de ánimo que presenta cada uno de los involucrados y de la misma describir el proceso de duelo de los pacientes en fase terminal. Este estudio se fundamenta teóricamente según la logoterapia.

La presente investigación fue motivada en las siguientes interrogantes, ¿Cuáles son los trastornos de psicológicos que presenta el paciente terminal? ¿Cómo ayudar al enfermo en la adaptación de su enfermedad? ¿Cómo afecta la enfermedad terminal del paciente a la red primaria? y por último el interés por evidenciar la importancia de los cuidados paliativos.

“La muerte solo se presenta una vez, pero se anuncia en todos los momentos de la vida; es más cruel temerla que sufrirla”

La Bruyére

PRÓLOGO

El Instituto Nacional de Cancerología como organización encargada de prestar servicios de atención médica, atiende diferentes realidades a nivel nacional, esto debido a la multitud de enfermedades que día a día experimenta la población guatemalteca. El incremento de atención hospitalaria a nivel nacional cada vez más se ve en la necesidad de especializarse dentro de sus ámbitos específicos, es por ello que la entidad antes mencionada dentro de sus servicios implementa el área de cuidados paliativos que incluye un equipo multidisciplinario encargado de brindar soporte al paciente terminal y sus redes primarias; brinda el aspecto más importante, el acompañamiento y aliviar el dolor. Este equipo multidisciplinario ha jugado un papel significativo por medio de el se pretende aliviar en una mínima parte la experiencia del paciente terminal, esto debido a la integralidad del sujeto dentro de su ámbito social y relacional.

Resulta interesante plantear una reflexión en torno a la importancia del apoyo psicológico y la terapia que brinda esta unidad tanto al paciente terminal como a la familia, debido a que los mismos se ven sometidos a un fuerte impacto emocional. Durante esta etapa se inicia un periodo altamente estresante, en el que la certeza de una muerte próxima desestabiliza y provoca profundos cambios en la vida cotidiana y en sus redes primarias, es aquí donde los cuidados paliativos cobran valor, ya que además de tratar con un paciente que está sufriendo cambios psicológicos y físicos, también se tiene que tratar a la familia. Muchas veces cuando se experimenta una enfermedad terminal los distintos profesionales se enfocan en el paciente dejando por un lado el impacto que genera el diagnóstico en la familia. Los cuidados paliativos buscan ayudar a la familia a cumplir con su función cuidadora, como medida saludable de participar en el proceso de duelo que está viviendo.

La enfermedad en fase terminal provoca en los familiares confusión, miedo, rechazo, silencio, negación, entre otros aspectos psicológicos, la tarea de los cuidados paliativos es pues, establecer una relación de ayuda que permita a los familiares transitar por este proceso sintiéndose y estando acompañados; además de los cuidados indispensables para la persona enferma, los psicólogos deben

dirigir sus esfuerzos hacia los familiares con el objetivo de reforzar su función, acompañándoles y posibilitando que la familia recupere la confianza perdida.

De tal forma, esta investigación evidencia la importancia de los cuidados paliativos en los pacientes, de la misma forma representa la adecuada atención integral que debe recibir cada uno de ellos, así mismo evidencia cuales son los efectos psicológicos que se presenta el paciente con características terminales.

Es importante hacer énfasis sobre la necesidad del ser humano y la atención integral en salud a la que tiene derecho, el Gobierno a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social como ente encargado de suplir estas necesidades es responsable y debe velar por la salud totalitaria de la población.

La sociedad guatemalteca debido a sus diferentes estratos sociales es en última instancia la que sufre las consecuencias de desigualdad, pobreza, violencia y muchos fenómenos sociales de los cuales se está siendo víctima en la vida cotidiana, se enfatiza que la pobreza como manifestación masiva limita el acceso a la salud y esta población es la más afectada.

CAPÍTULO I

INTRODUCCIÓN

En Guatemala, según datos obtenidos a través del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social, no existen programas de apoyo psicológico para pacientes que son diagnosticados con cáncer terminal, esto, se refleja a través de una atención limitada solamente al tratamiento físico dejando de lado la recuperación emocional, como un vacío inexistente. El diagnóstico de una enfermedad terminal impacta de tal forma que quien lo recibe no ve un horizonte favorable, prometedor y esperanzador. Afortunadamente la psicología como ciencia, auxiliándose de la medicina ha logrado abrir espacios dentro de los cuales se priorice la salud integral del ser humano, de allí la importancia de los cuidados paliativos en pacientes terminales. La medicina como es natural se ha preocupado por un abordaje del paciente desde su perspectiva dejando por un lado o no cubriendo integralmente el área emocional. La ausencia del cumplimiento de las entidades estatales dentro de sus diferentes ámbitos evidencia una vez más, el poco compromiso social, se manifiesta por medio del escaso acceso a la salud, misma que es un derecho humano.

La presente investigación titulada “Efectos psicológicos del paciente terminal en cuidados paliativos” desarrolla diferentes temas de importancia, uno de principales es la Tanatología, disciplina que estudia todos los fenómenos de la muerte en los seres humanos, más conocida como “la ciencia del bien morir”, esta disciplina pretende resolver situaciones conflictivas experimentadas en pacientes terminales.

El diagnóstico de una enfermedad terminal transforma la vida a nivel personal y familiar, una de las características de los tratamientos médicos en pacientes víctimas de esta enfermedad es el deterioro físico y emocional, mismos que impacta en la autoestima, sentido de vida y expectativas de la misma. Las condiciones de vida cambian para la familia y para el paciente en sí.

El estudio pretende evidenciar cuáles son los efectos psicológicos de los pacientes terminales, los trastornos del estado de ánimo que están afectando y la importancia de una atención integral y multidisciplinaria específica por medio de cuidados paliativos. Así mismo, evidencia la importancia de la atención familiar debido al impacto que en ella también provoca el diagnóstico.

Esta investigación se encuentra dividida en cuatro capítulos, el capítulo uno evidencia el marco teórico, éste describe todos los temas en relación a cuidados paliativos, redes primarias, duelo, trastornos psicológicos. Así mismo, describe el planteamiento del problema, se abordan antecedentes, descripción del problema estudiado y las causas que este proceso genera; el capítulo dos representa las técnicas e instrumentos que se utilizaron para la recopilación de la información mediante la investigación cualitativa, buscando dar respuesta en esencia a ¿Cuáles son los efectos psicológicos que presentan los pacientes terminales y sus redes primarias? En el capítulo tres se evidencia, la presentación, análisis e interpretación de resultados, allí se dan a conocer los aspectos psicológicos de cada paciente y sus redes primarias, así como el proceso de duelo que cada uno de ellos presenta. Por su parte el capítulo cuatro contiene las conclusiones y las recomendaciones, éstas dirigidas a la Escuela de Psicología de la USAC y al Instituto Nacional de Cancerología, INCAN.

1. Planteamiento del problema y marco teórico

1.1 Planteamiento del problema

Guatemala atraviesa actualmente por uno de los períodos más difíciles de su historia en el sector salud, debido a la incapacidad del gobierno para proveer a los habitantes un mínimo de atención en la salud, ya que el gobierno anterior agudizó este problema y el gobierno actual prometió muchas cosas, las cuales no han cumplido y en el sector salud ha sido el más damnificado por ello, siendo como en todos estos problemas los guatemaltecos de escasos recursos los que se perjudican más, ya que por no tener una solvencia económica, se ven incapacitados en poder asistir a una entidad privada o comprar el medicamento para poder cubrir sus necesidades, muchos guatemaltecos llegan a los hospitales

públicos con la esperanza de que van a ser atendidos de una forma profesional pero cuando llegan se encuentran con que no han médicos y mucho menos medicamentos. Según la constitución en el artículo 94. El Estado velará por la salud y la asistencia social de todos los habitantes. Desarrollará, a través de sus instituciones, acciones de prevención, promoción, recuperación, rehabilitación, coordinación y las complementarias pertinentes a fin de procurarles el más completo bienestar físico, mental y social. Y artículo 95. La salud, bien público. La salud de los habitantes de la Nación es un bien público. Todas las personas e instituciones están obligadas a velar por su conservación y restablecimiento

Guatemala se caracteriza por un manejo constante de tabús, los cuales en vez de beneficiar a los ciudadanos muestran como personas inflexibles a temas en los cuales siempre se tienen que enfrentar, como es el tema de la muerte; siendo un proceso más que todo ser humano debe de pasar, se mira como algo innombrable algo que se evita mencionar. El encuentro con la enfermedad terminal es una causa de sufrimiento tanto para el paciente como para sus familiares, con la formulación de una respuesta terapéutica requiere la comprensión del fenómeno del sufrimiento y de los factores que contribuyen al mismo. Resulta importante hacer reflexión en torno a la importancia del apoyo psicológico a pacientes con que presentan enfermedades terminales, tales como sida o algunos tipos de cáncer en donde el tema de la muerte es eminente.

Ante el diagnóstico de una enfermedad terminal, tanto el paciente como la familia se ven sometidos a un gran impacto emocional. Se inicia un periodo altamente estresante, en el que la certeza de una muerte próxima desestabiliza y provoca profundos cambios en la vida de todos los miembros de la unidad familiar. Es donde los cuidados paliativos cobran valor, ya que además de tratar con un paciente que está sufriendo un dolor físico y además afecta los recursos para mirar la vida de una forma positiva y esperanzadora lo que hace también se dificulte la expectativa de vida llevando a una peor condición de salud, el sufrimiento es una compleja experiencia humana que requiere una atención multidisciplinaria, para construir una alternativa terapéutica eficaz que de respuesta adecuada a los problemas del paciente y de su familia.

En las interrogantes que se tomaron en cuenta para la realización de la entrevista se hizo énfasis en la vida cotidiana que los pacientes tenían antes de ser diagnosticados con cáncer terminal, además cual fue el impacto psicológico o como tomo la noticia del mismo, de igual manera se indago sobre la relación que tiene con sus redes primarias y como ha afectado esta noticia su entorno familiar y también se tomo en cuenta como la familia y el paciente manejan sus emociones, es por ello que la unidad nacional de cancerología con la ayuda de varios profesionales de la salud, se propusieron proporcionar acompañamiento a paciente de fase terminal y a sus redes primarias, el cual tienen como objetivo brindar un acompañamiento psicológico y aliviar su dolor a los pacientes terminales y sus familiares. Por lo cual se realizó la interrogante de cuáles son los efectos psicológicos, los cuales son todos los signos y síntomas que los pacientes terminales y las redes primarias presentan durante la enfermedad, se realizó la investigación en el Instituto nacional de cancerología en la unidad de cuidados paliativos con los pacientes de fase terminal referidos a dicha unidad en un periodo de dos meses cinco días a la semana tomando como base teórica la logoterapia, la cual las personas que llegan a pedir ayuda a un especialista en logoterapia suelen tener conflictos psicológicos como miedos, fobias, depresión, estrés, ansiedad, angustia o problemas de autoestima. Frente a estos se plantean dos alternativas: o nos paralizamos o avanzamos y salimos de esta situación.

La presente investigación fue motivada en las siguientes interrogantes, ¿Cuáles son los trastornos de psicológicos que presenta el paciente terminal? ¿Cómo ayudar al enfermo en la adaptación de su enfermedad? ¿Cómo afecta la enfermedad terminal del paciente a la red primaria? y por último el interés por evidenciar la importancia de los cuidados paliativos. Para ayudar en ese proceso de salida, los logoterapeutas actúan con calma, sin técnicas invasivas ni agresivas. Los procesos son más lentos que en otras técnicas. Lo primero que se intenta es que la persona aprenda a aceptarse para posteriormente incidir en lo espiritual con el fin de que el paciente se descubra a sí mismo y trabaje en lo relacionado con el sentido de la vida.

1.2. Marco teórico

1.2.1. Tanatología

"Tanatología es una disciplina integral que estudia el fenómeno de la muerte en los seres humanos, aplicando el método científico o técnicas forenses, tratando de resolver y enfrentar las situaciones conflictivas que suceden en torno a ella, desde distintos ámbitos del saber, como son la medicina, la psicología, la religión y el derecho fundamentalmente"¹.

Desde la perspectiva psicológica, está enfocada, a establecer entre el enfermo en tránsito de muerte, su familia y el personal médico que lo atiende, un lazo de confianza, seguridad y bienestar, además de propiciar en el enfermo terminal, los cuidados necesarios que le aseguren una muerte digna y en paz. Su finalidad principal es curar el dolor de la muerte y el de la desesperanza. No se trata, pues, de dar consejos ni consuelos. Es curar estos dolores que son los más grandes que el ser humano pueda sufrir.

“Los objetivos de la Tanatología se centran en la calidad de vida del enfermo terminal, evitando la prolongación innecesaria de la vida, así como su acortamiento prematuro, propiciando una "muerte adecuada", que se caracteriza por las siguientes acciones:

- Atención al sufrimiento psicológico.
- Atención a las relaciones significativas del enfermo.
- Atención del dolor físico.
- Atención al sufrimiento espiritual.
- Atención a las últimas voluntades.
- Atención a los aspectos legales.

Una característica importante de la Tanatología como rama de la medicina, consiste en facilitar al enfermo terminal, todos los cuidados paliativos necesarios en cualquier ámbito de acción, y ayudar a la familia del enfermo, a sobrellevar y elaborar el proceso de duelo producido por la muerte de éste"².

¹ Castro González, María del Carmen, Tanatología, La Inteligencia Emocional y el Proceso del Duelo. Tanatología. 1ª. Edición. Editorial Trillas, S. A. de C.V., México D.F. 2008, Página 78.

² Ibidem, Página 90.

Actualmente, en nuestra sociedad se ha producido un considerable avance en lo referente a la atención al paciente moribundo, desarrollo que se ha realizado por un lado en lo que hace a la terapia del dolor y más específicamente a la farmacología en sí. Pero también, el movimiento de los cuidados paliativos desarrollado a mediados del siglo pasado en Inglaterra y que da cuenta de la necesidad de brindar una atención compasiva tendiente no sólo a disminuir el sufrimiento físico del paciente sino también a optimizar su calidad de vida, a través del control de los síntomas físicos, emocionales, mentales, sociales.

Este concepto de la muerte como el gran adversario que nos infunde de valor y paciencia para actuar sin entregarnos a la importancia personal o ego-centrismo nos hace ver a la muerte como un maestro que nos saca de nuestro in-consciente escondite y nos abre a la verdad de la vida y del universo.

El hombre desde que tiene conciencia de sí mismo, sabe que como ser corpóreo tiene un principio y un fin. A través de la historia hemos podido observar en forma importante del hombre, su interés por el origen de la respuesta a la pérdida de alguien amado así a través de los registros arqueológicos del hombre primitivo hasta cuando el hombre se integró en civilizaciones completas y bien organizadas ha tenido que enfrentarse a la pérdida de algo querido.

Los primeros datos que se tienen sobre el interés que generaba la pérdida de un ser querido es la existencia de la práctica de enterramientos, esto al menos en parte nos permite comprobar que tenían lo que es conciencia de muerte y dolor por la pérdida

Acompañamiento tanatológico el cual se trata, como su nombre lo indica, de acompañar a la persona en el proceso del morir o de la pérdida, suele ser solamente en momentos donde el duelo transcurre naturalmente, sin complicaciones mayores y la tarea se basa únicamente en cerciorarse de que la herida no se infecte y vaya cicatrizando adecuadamente incluye dar información, orientar a las personas con respecto al momento que pasan, escuchar al paciente.

1.2.2. Cáncer

“El Cáncer es un crecimiento tisular producido por la proliferación continua de células anormales con capacidad de invasión y destrucción de otros tejidos”³

El cáncer es un conjunto de enfermedades en las cuales el organismo produce células anormales derivadas de los propios tejidos, más o menos parecidas a las originales de las que proceden, y que pueden comportarse de diferentes modos, pero que en general tienden a llevar a la muerte al sujeto portador de donde proceden sin el tratamiento adecuado, (células cancerígenas o cancerosas) cuya malignidad es variable según órganos y sistemas. En general se caracterizan por escapar al control reproductivo que requería su función original, perdiendo sus capacidades originales y con el tiempo, adquiriendo otras que no les corresponden, invadiendo de forma progresiva y por distintas vías órganos próximos o incluso a distancia por vía linfática o por la sangre con crecimiento y división más allá de los límites normales. La metástasis es la propagación a distancia, por vía fundamentalmente linfática o sanguínea, de las células originarias del cáncer, y el crecimiento de nuevos tumores en los lugares de destino de dicha metástasis. Las diferencias entre tumores benignos y malignos son en líneas generales que los primeros cursan como una molestia mayor o menor y los segundos terminan acabando en un periodo variable de tiempo, sin correcto tratamiento con la vida del paciente hospedador del mismo. Los tumores benignos pueden recurrir localmente en ciertos casos de cirugía u otros tratamientos incompletos, pero no suelen dar metástasis a distancias ni matar al portador. Las células normales al sentir el contacto con las células vecinas inhiben la reproducción, pero las células malignas no tienen este freno. La mayoría de los cánceres forman tumores pero algunos no como la leucemia.

1.2.3. Oncología

“La oncología es la especialidad médica que se encarga del estudio y tratamiento de los tumores benignos y malignos.

³ Wayne M Becker, Lewis J.Kleinsmith. El Mundo de la célula. Cáncer. 1ª. Edición. Editorial Pearson Educación, S.A. Madrid España 2007. Página 478.

El termino tiene su origen en la lengua griega y está compuesta por los vocablos onkos (masas, tumor) y logos (estudio).⁴

La oncología, por lo tanto, se encarga de detectar, combatir y controlar el cáncer. En el caso del tratamiento, contempla la posibilidad de someter al paciente a una cirugía y a terapias no quirúrgicas, como lo son la quimioterapia y la radioterapia.

“Por otra parte, la oncología se ocupa de ofrecer cuidados paliativos a quienes padecen enfermedades terminales, indaga sobre las cuestiones éticas asociadas a la atención de los individuos con cáncer y aborda los exámenes genéticos focalizados en la detección de tumores.

A la hora de hacer frente a un cáncer varios son los tratamientos existentes en la actualidad que se emplean unos u otros en función del tipo de enfermedad, del estado de la misma y de las características que presente el paciente en cuestión.

En estos momentos se puede decir que es la modalidad terapéutica más efectiva para acabar con dicha enfermedad y se puede llevar a cabo con diversos objetivos tales como el diagnóstico en cuyo caso se llama biopsia, el preventivo, el estudio del estado del cáncer o el de reducción de la masa tumoral. La radioterapia es otro de los tratamientos más útiles y utilizados para hacer frente a esta grave enfermedad. En concreto consiste en el uso de lo que son los rayos X de alta energía con el claro fin de reducir los tumores y también de eliminar las llamadas células cancerosas. Cuando esta alternativa es más efectiva es para acabar con tumores de pequeño tamaño.”⁵

La quimioterapia, es necesario recordar que se trata de uno de los tratamientos más usados por los oncólogos y que puede definirse como poliquimioterapia (cuando se basa en la combinación de múltiples cito tóxicos que tienen diversos mecanismos de acción), la quimioterapia adyuvante (se administra después de un tratamiento principal como la cirugía), la quimioterapia neoadyuvante o de inducción (se recomienda antes de someterse a tratamientos quirúrgicos o de radioterapia) y la radioquimioterapia concomitante (conocida

⁴ ibídem. Página 443.

⁵ Ibidem, Página 450

también como quimiorradioterapia, la cual se administra de modo concurrente o junto a la radioterapia).

1.2.4. Cuidados Paliativos

"El cuidado paliativo es la atención que se brinda para mejorar la calidad de vida de los pacientes de una enfermedad grave o potencialmente mortal. La meta del cuidado paliativo es prevenir o tratar lo más rápidamente posible los síntomas de una enfermedad, los efectos secundarios del tratamiento de una enfermedad y los problemas psicológicos, sociales y espirituales relacionados con una enfermedad o su tratamiento. También se llama cuidado de alivio, cuidado médico de apoyo, y tratamiento de los síntomas."⁶

Los cuidados paliativos son un concepto de la atención al paciente que incluye a profesionales de la salud y a voluntarios que proporcionan apoyo médico, psicológico y espiritual a enfermos terminales y a sus seres queridos. Los cuidados paliativos ponen el énfasis en la calidad de vida, es decir, en la paz, la comodidad y la dignidad. Una de las metas principales de los cuidados paliativos es el control del dolor y de otros síntomas para que el paciente pueda permanecer lo más alerta y cómodo posible. Los servicios de cuidados paliativos están disponibles para personas que ya no pueden beneficiarse de los tratamientos curativos; el paciente típico de cuidados paliativos tiene un pronóstico de vida de 6 meses o menos. Los programas de cuidados paliativos proporcionan servicios en varias situaciones: en el hogar, en centros de cuidados paliativos, en hospitales o en establecimientos capacitados para asistir enfermos. Las familias de los pacientes son también un enfoque importante de los cuidados paliativos, y los servicios están diseñados para proporcionarles la asistencia y el apoyo que necesitan.

Esta definición se complementa con los aspectos siguientes:

- Afirmar la vida y contemplar la muerte como un proceso normal;
- Ni adelantar ni retardar la muerte;

⁶ Asociación Europea de cuidados paliativos. Cuidados paliativos (1999). Estatutos recuperado el 12 de julio de 2011, del sitio web de la Asociación Europea de cuidados paliativos (EAPC-Onlus). Página 2.

- Proporcionar alivio al dolor y a otros síntomas;
- Ofrecer apoyo para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta su muerte;
- Dar apoyo a la familia para ayudarla a afrontar la enfermedad del paciente y en su elaboración del duelo.

Así pues, la atención de los cuidados paliativos va dirigida o proporcionar el máximo confort y bienestar posible, no sólo al enfermo al final de su vida sino también a su familia. En este contexto, la atención es integradora: se tienen en cuenta todas las dimensiones del ser humano: física, social, psicológica y espiritual. Pero para dar una respuesta integradora en el proceso de morir, es imprescindible el trabajo interdisciplinar.

En la actualidad, los equipos que atienden a enfermos al final de su vida están compuestos mayoritariamente por médicos, diplomados en enfermería, trabajadores sociales, psicólogos y en muchas ocasiones con el soporte del personal religioso, fisioterapeutas y terapeutas ocupacionales entre otros profesionales. Sin embargo, para que sea efectiva la terapéutica es necesario que se establezcan objetivos conjuntamente entre el equipo, el paciente y la familia. Sólo así se consigue el objetivo de ofrecer el máximo bienestar y confort al enfermo y familia.

1.2.5. Características de la enfermedad terminal

El concepto de paciente terminal es aquel que se aplica a personas que sufren una enfermedad y que se encuentran en la etapa terminal o final de ella, sin esperanzas ni posibilidades de recuperación ya sea porque no se conoce la cura específica a la condición que se posee o porque el estado avanzado de la enfermedad no permite mejora alguna. Sin dudas, la noción de paciente terminal implica un gran nivel de complejidad ya que supone la idea de muerte y de una vida llegando a su fin. Al lado de ella aparece la idea de eutanasia que implica

dejar morir de manera pacífica y no dolorosa a alguien que lleva mucho tiempo sufriendo y que no posee posibilidades de mejorar.⁷

Es claro que descubrir o conocer la situación terminal de una enfermedad afecta a las personas siempre de manera muy dura, ya sea que hablemos de los enfermos en sí o de aquellos que los rodean y que también sufren por tal condición. Estar en la etapa terminal de una enfermedad es sin duda alguna una de las situaciones más difíciles que puede encarar un ser humano, pero depende de cada individuo el modo en el que efectivamente se hace: algunos pierden toda esperanza, mientras que otros se entregan a la fe y se preparan al menos espiritualmente de mejor manera para recibir la etapa final. Las características que definen una enfermedad como terminal, son las siguientes:

- “La enfermedad está en un estadio avanzado, es progresiva e incurable, y por lo tanto, no puede responder a tratamientos activos.
- Presentación de numerosos y diversos síntomas, de causa multifactorial, cambiantes y a menudo intensos. Esta sintomatología evoluciona de forma poco estable pudiendo incluso variar en cuestión de horas. Por ello, a veces se habla de cuidados intensivos de confort al referirse a los cuidados paliativos.
- Situación que genera un fuerte impacto emocional sobre el enfermo, la familia y el equipo. El grado del impacto tendrá relación, entre otros aspectos, con el nivel y la calidad de información que posee el paciente sobre su enfermedad, el grado de control de los síntomas, la edad y el soporte emocional y social que pueda recibir tanto el paciente como el familiar y el equipo asistencial.
- Presencia a corto plazo de la muerte. Esta característica está considerada como la primera causa de impacto emocional en el proceso de morir.
- Pronóstico de vida limitado. Una vez definida la situación de incurable y progresiva, la mayoría de los enfermos muere antes de los seis meses. Ante esta realidad, los objetivos se revisan continuamente adaptándose a

⁷ Definición de paciente terminal. Enfermedad terminal. www.definicionabc.com. Fecha consultada 21 de agosto de 2012. S.P.

los cambios en las necesidades del enfermo y la familia. Al mismo tiempo, la eficacia asistencial es reevaluada de forma constante ya que el tiempo del que se dispone es limitado.

- Importante demanda de atención que requieren los pacientes y familiares. La asistencia es individualizada ya que cada caso es particular y si se tiene en cuenta que el objetivo principal es el bienestar del paciente y familia, la atención deberá de ser necesariamente personalizada, tanto por las características de la enfermedad y de la forma de ser del paciente como de las necesidades que surgen día a día tanto en el paciente como en la familia.”⁸

1.2.6. Paciente Terminal

Desde el punto de vista epistemológico, el concepto de enfermedad terminal (ET) está fundamentado en el pensamiento positivista, que propone categorías cerradas y excluyentes que dificultan la relación dialógica con el saber del enfermo. Es así como se ha llegado a definir la ET como aquella de pronóstico fatal, que en un plazo relativamente corto, no mayor de seis meses, lleva al enfermo a una situación de agonía que culmina con la muerte. Debe distinguirse entre enfermo y ET. Hoy se utilizan otros términos, como "situaciones críticas al final de la vida" o "situación irreversible". Se trata de definiciones útiles desde el punto de vista operativo, pero inspiradas en el mismo paradigma positivista, que pueden dar lugar a similares tensiones dialógicas en la Relación Médico-Paciente.⁹

Define la enfermedad terminal como una enfermedad avanzada, progresiva e incurable, sin posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico, donde concurren numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes que produce gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de

⁸ Pilar Arranza, José Javier Barbero, Intervención emocional en cuidados paliativos, modelo y protocolo. Característica de la enfermedad terminal. 1ª. Edición. Editorial Ariel. Febrero 2003. Pág. 17

⁹ Rojas Malpica, Carlos, Dilemas éticos y tensiones dialógicas en la relación médico-paciente. Paciente terminal. Venezuela, 2008. Páginas 1

muerte y con un pronóstico de vida inferior a 6 meses. Existen criterios, que orientan al clínico a plantear su actividad asistencial en términos de cuidados paliativos en casos de enfermedad pulmonar, insuficiencia cardiaca, enfermedad hepática, cirrosis hepática e insuficiencia renal crónica avanzadas; así como en demencias y enfermedades cerebro vasculares avanzadas, enfermedad oncológica, actitudes y conceptos sobre la muerte, situaciones variadas relacionadas con el uso de los recursos existentes o disponibles y las exigencias cotidianas del ejercicio de la Medicina Clínica, entre otras razones, hacen necesario y útil reflexionar sobre el tema del enfermo terminal. La categorización de un enfermo como terminal ha variado en el tiempo, en función del progreso de la medicina y la disponibilidad de nuevos tratamientos y de tecnologías de apoyo vital para enfrentar enfermedades graves. Hay enfermos muy graves que antiguamente morían pero que hoy día pueden ser recuperados al disponerse de tratamientos específicos y de recursos terapéuticos que reemplazan funciones u órganos vitales dañados. Igualmente, hoy se dispone de intervenciones terapéuticas que permiten prolongar la vida, por un período significativo de tiempo, en pacientes portadores de una condición patológica anteriormente considerada terminal. Un buen ejemplo es el de los enfermos con insuficiencia renal crónica, catalogada antiguamente como "terminal", que hoy sobreviven al ser tratados con diálisis crónica o trasplante renal. La gravedad de una enfermedad es un concepto distinto al de terminalidad. Generalmente, se califica de grave a un paciente cuya enfermedad o condición representa una amenaza potencial para su vida. Así, un enfermo terminal es habitualmente un enfermo grave pero, obviamente, la mayoría de los enfermos graves no pueden ser calificados como terminales. Por una parte, induce un cambio radical en su actitud y acciones terapéuticas, ya que el tratamiento curativo da paso al paliativo y al cuidado básico del enfermo. Por la otra, implica la obligación de quien tenga, efectivamente y en la práctica, el rol de médico tratante, de asumir en plenitud el cuidado del paciente hasta su muerte.

1.2.7. Redes Primarias

“Un paciente terminal puede recibir atención médica en su casa, el hospital u otro tipo de establecimiento adecuado para ello. Para tomar una decisión sobre el sitio en que se cuidará al enfermo, el médico debe tomar en cuenta factores como gustos y preferencias del afectado, haciendo con el paciente las consultas pertinentes, toda vez que sea posible. La situación socio-económica personal y familiar, a la vez que los recursos disponibles para el caso particular. El sistema previsional al que se encuentra adscrito el paciente, así como los beneficios que dicho sistema le otorga. La disponibilidad cierta (o su ausencia) de una red efectiva de apoyo social, proporcionada por la familia, otras personas cercanas u organizaciones de voluntarios, que estén dispuestas a participar activamente en la atención del enfermo. Factores culturales, que pueden incidir en las preferencias del enfermo o la familia por un determinado lugar de atención. La familia es la más antigua de las instituciones sociales humanas, es el grado primario de adscripción”¹⁰.

Es un conjunto de elementos ligados entre sí por reglas de comportamiento y por funciones dinámicas en constante interacción interna y con el exterior a través de su cultura, tradiciones, desarrollo económico, convicciones, concepciones ético- moral, político y religiosas. Este grupo social primario es la instancia de intermediación entre el individuo y la sociedad; constituye el espacio por excelencia para el desarrollo de la identidad y es la primera fuente de socialización del individuo. Es en la familia donde la persona adquiere sus primeras experiencias, valores, concepción del mundo. La familia se ha denominado como una institución básica de la sociedad ya que constituye la unidad de reproducción y mantenimiento de la especie humana. La sociedad descansa en la familia como entidad llamada a garantizar la vida organizada y armónica del hombre. La familia es un grupo de potencia natural en la cual se establecen recíprocas dependencias y vínculos afectivos entre sus miembros. Posee estructura jerárquica dinámica y funcionamiento sistémico. La necesidad de vivir en familia que tiene el ser

¹⁰ Worden J.W., Servicios de Apoyo Psicológico ante el dolor y la terapia de dolor. Manual para el profesional de la salud mental. Redes primarias. 2ª edición. Editorial Springer New York 2000. Páginas 24.

humano se acrecienta ante el carácter eminentemente psicológico que tiene la relación niño-adulto durante todo el proceso en el cual crece y deviene la personalidad. Los adultos que se ocupan del cuidado del niño y que constituyen su familia, garantizan que se produzcan los procesos psicológicos que intervienen en el desarrollo de la personalidad, así como en la identidad del yo, la socialización y la autonomía, entre otros.

La dinámica familiar puede verse afectada por desorganización cuando se afecta la organización interna de la familia por múltiples causas como la enfermedad somática o siquiátrica, alcoholismo, drogadicción, invalidez significativa de algún miembro, un paciente en estado terminal que crea desequilibrio afectivo, bajo nivel cultural, condiciones inadecuadas de la vivienda. Desmoralización cuando se violentan los valores éticos, morales, ideológicos, legales, de la familia, conducta antisocial de sus miembros, encarcelamiento, abuso sexual, maltrato psicológico y físico, negligencia, Conviene aclarar algunas confusiones semánticas entorno a los términos de la familia sana o enferma y familia normo funcional o disfuncional. Con los dos primeros se hace referencia a la salud de los miembros que la conforman; por tanto, trata de la prevalencia e incidencia de enfermedades en una familia determinada. Con el término salud familiar se hace referencia al funcionamiento en un factor dinámico que influye en la conservación de la salud o en la aparición de la enfermedad. Cuando la familia enferma, es decir, se hace ineficaz y no puede ejercer sus funciones, se utiliza el término de "familia disfuncional". Una familia es "normo funcional" cuando es capaz de cumplir las tareas que le están encomendadas, de acuerdo al ciclo vital en que se encuentre y en la relación con las demandas que percibe desde su ambiente externo o entorno. La familia, para mantener su equilibrio, posee una dinámica interna que regula las relaciones entre sus componentes y las de estos con el medio exterior.

"El mantenimiento de su homeostasia es requisito indispensable para ejercer sus funciones, y utiliza todos sus recursos para mantenerlas. Por función familiar se entiende las tareas y actividades que deben realizar todos los miembros que la conforman, de acuerdo con la posición y papel que desempeñan en la unidad

familiar, que les permitan alcanzar los objetivos psicobiológicos, culturales, educativos y económicos que caracterizan a esta peculiar organización grupal. La familia cumple funciones vitales que otros grupos no puedan llevar a cabo tan eficazmente. Dichas funciones comprenden la relación sexual, la reproducción, la educación y la subsistencia. Para calcular el funcionamiento familiar se puede analizar las seis funciones básicas de toda la familia a decir comunicación es una función primordial, ya que gracias a ella todas las demás pueden cumplirse, la familia utiliza muy variados mensajes verbales y para verbales para transmitir afecto, ayuda, autoridad, comprensión.

Junto a un lenguaje común, expresión de las características étnicas y socioculturales de la comunidad a la que pertenece, existen otros propios de la familia, de tal manera que suelen ser ininteligibles para un observador ajeno a la misma. La relación de cariño o amor existente entre los miembros de la familia. Supone una función básica a partir de la cual se transmite parte del apoyo necesario en momentos de crisis. “La familia proporciona apoyo a los miembros que lo necesitan. Esta ayuda puede ser económica, afectivo, financiero, gracias a ella se puede resolver situaciones conflictivas o abortar momentos de crisis individuales o familiares. El apoyo nace del sentimiento de pertenencia a la familia, de saber que comparte, como grupo, creencias, proyectos y afectos comunes. La familia es un grupo dinámico, que mantiene relaciones internas con los elementos que la conforman, y externas con el entorno social, educacional y laboral, todas ellas las exponen a cambios, necesitando para resolver cada nueva situación una buena capacidad de adaptación que le permita responder adecuadamente a una gama variada de estímulos. Todos los componentes de la familia necesitan un cierto grado de independencia que les facilite su crecimiento y maduración. La familia establece esta autonomía mediante mecanismos que marcan los límites entre dependencia -independencia, no solo dentro del grupo familiar sino en su relación con el entorno social. Las familias establecen reglas y

normas de comportamiento que permitan mantener con orden y armonía la conducta de sus miembros dentro del hogar.”¹¹

Cada familia tiene sus propias reglas, no escritas pero claramente establecidas, que solo ellos reconocen e identifican. Estas normas facilitan las relaciones, identifican los papeles y afectan a la autoridad. Entre los elementos que afectan a la dinámica familiar conviene destacar dos por su importancia: en primer lugar los cambios obligados, que se producen en el tránsito de una etapa a otra del ciclo vital, y en segundo la presentación de acontecimientos vitales estresantes, algunos de los cuales son: factores familiares, enfermedades o accidentes familiares, factores económicos, factores laborales-escolares, factores legales y situaciones ambientales. Las manifestaciones clínicas de la disfunción familiar, durante un tiempo variable, el sistema incapacitado para mantener la homeostasia genera alteraciones objetables en uno de sus miembros; para mantener el equilibrio en alguien enfermo. Este acude a la consulta aquejado de manifestaciones muy diversas, unas veces expresa somatizaciones mal definidas, otras remeda cuadros clínicos más elaborados o bien expone cuadros sugestivos de trastornos de ansiedad, el estado de ánimo o fobias.

1.2.7.1 Impacto emocional de la familia

Es importante destacar, que la familia está compuesta por diferentes miembros y cada uno puede reaccionar de forma diferente ante un mismo problema. Por otro lado, no se vivirá de la misma forma el impacto que genera la muerte a corto plazo por parte del cuidador principal, que del resto de miembros que no ejercen este cometido, “algunas de las manifestaciones del impacto emocional en la familia pueden ser las siguientes:

- Sentimientos de culpa por la relación anterior con el enfermo;
- Sentimientos de impotencia e indefensión ante la muerte;
- Pena y tristeza;
- Sobreprotección;

¹¹ Red Informal de Documentación sobre salud psicosocial de la familia, La familia en la enfermedad terminal. Impacto emocional de la familia. 1ª edición. Julio 2010. Pág. 5.

- Conspiración de silencio;
- Síntomas físicos como pérdida de apetito, pérdida de peso, insomnio, pesadillas, vómitos, depresión, entre otros.

En relación a los factores que pueden desencadenar el impacto emocional en el equipo asistencial, expondremos de forma resumida, los siguientes:

- Inestabilidad emocional de algún miembro del equipo
- Impotencia ante las adversidades (se controla un síntoma y aparece uno nuevo se descompensa uno existente)
- Individualismo, no hay ninguna persona que pueda por sí sola, proporcionar toda la atención que necesita un enfermo en situación terminal
- Conspiración de silencio pactada, implícita o explícitamente entre el equipo terapéutico y la familia
- Poca formación profesional en la atención al enfermo terminal;
- Inadecuado control de síntomas y
- Paternalismo terapéutico.”¹²

El apoyo emocional al enfermo al final de su vida debe de estar dirigido a:

- Reducir la soledad, el aislamiento;
- Aumentar la sensación de control sobre el entorno y su autonomía y la situación general;
- Reducir la apreciación de amenaza: la ambigüedad, la incertidumbre;
- Reducir la tensión;
- Aumentar la autoestima y reducir los sentimientos negativos: ansiedad, miedo,

El apoyo emocional a la familia debe de constar de los siguientes elementos:

- Apoyo práctico para resolver problemas concretos;
- Apoyo emocional para disminuir el impacto emocional o modificar la percepción que se tiene del piso;

¹² Worden J.W., Servicios de Apoyo Psicológico ante el dolor y la terapia de dolor. Manual para el profesional de la salud mental. Manifestaciones emocionales. 1ª edición. Editorial Springer New York 2000. Páginas 30

- Apoyo asistencial que se puede dar mediante el ingreso del enfermo en una unidad de cuidados paliativos y de esta forma proporcionar descanso a la familia en el caso de que esta esté al borde de la claudicación emocional y, prevención y tratamiento del duelo

En cuanto al apoyo emocional al equipo asistencial:

- Proporcionar soporte emocional específico a los diferentes miembros del equipo terapéutico con relación a sus tareas profesionales;
- Prestar atención psicológica a nivel individual tanto por razones relacionadas con su tarea como por otros motivos y, prevenir y tratar el síndrome del estrés profesional crónico.

1.2.7.2 Procesos emocionales ante la muerte y el morir

Es probable, que todas las personas que trabajan en un contexto de pérdida y muerte tengan un importante bagaje de experiencias personales sobre pérdidas, sentimientos de rechazo, miedos de separación, necesidad de aceptación y reconocimiento, dudas, ansiedades, valores, en definitiva, una carga emocional que condicionará y modulará tanto a nivel personal como profesional la atención al enfermo y familia. Así pues, si se pudiera incidir en el aspecto emocional de los cuidadores, quizás, sería posible no sólo ayudar al personal asistencial, sino también al enfermo, puesto que de forma indirecta, la mejor preparación emocional del profesional repercutiría en una mejor y más serena atención a la persona al final de su vida. Por otro lado, la ira, la alegría, el miedo o la ansiedad, son emociones naturales que se dan en todos los individuos de las más diversas culturas y juegan un papel importante en el bienestar/malestar psicológico de los individuos.

“Las dimensiones fundamentales: puede provocar placer-desagrado, puede ser más o menos intensa y el grado de control que se puede tener sobre la experiencia emocional, es también variable. El campo de las emociones es amplio y variado debido a la existencia de un gran número de orientaciones teóricas y metodológicas por el hecho de que los fenómenos emocionales son complejos y pueden ser abordados desde un nivel fisiológico, cognitivo y conductual. No

obstante existen dos grandes perspectivas teóricas que engloban la mayoría de las investigaciones realizadas: el enfoque orgánico que postula que los acontecimientos fisiológicos son los precursores de las emociones, y el enfoque mentalista, que considera que las reacciones fisiológicas son una consecuencia de los eventos psíquicos.

Centrándose en la relación emoción-salud, las emociones negativas pueden incrementar la vulnerabilidad del individuo a la enfermedad, favorecer el inicio o el empeoramiento de una enfermedad ya instaurada, e incidir en los hábitos de salud. En contra, las emociones positivas, pueden favorecer las recuperaciones quirúrgicas y la supervivencia de las personas ya que pueden actuar como adyuvantes del tratamiento farmacológico.”¹³

En relación con el tema de la muerte, una de las emociones más importantes y habituales que se da en proceso de morir es la del miedo. Cuando se profundiza en los miedos que puede manifestar una persona al final de su vida, se llega a la conclusión de que existen múltiples miedos subjetivos, relacionados tanto con la sintomatología física como con los tratamientos que recibe, la pérdida de sus funciones psicológicas, el miedo al más allá, a lo que le pasará a su familia cuando él fuera, son entre otros, los temores o miedos que se pueden manifestar en el proceso de morir.

“Pero si el miedo es una de las emociones principales que se da en la persona que se va a morir, también es, junto a la ansiedad, la emoción más frecuente que experimentan los sujetos que trabajan o que desean trabajar en un futuro cercano, con enfermos terminales o moribundos. Esta realidad, lleva a pensar que el personal asistencial debería de poder utilizar mecanismos o recursos psicológicos que le ayudasen de forma adecuada, a modelar o canalizar el miedo y la ansiedad que puede aparecer en el trabajo cotidiano con enfermos al final de su vida. De los muchos procesos cognitivos emocionales que podrían servir para atenuar las emociones del miedo y de la ansiedad, nos vamos a centrar en la Competencia Percibida, la Auto eficacia y la Inteligencia Emocional,

¹³ Astudillo W. Cuidados paliativos del enfermo terminal en fase terminal. Atención a su familia. 2ª edición. Pamplona 1997. Pág. 113.

procesos que a nuestro entender, pueden ayudar al profesional de Enfermería a afrontar los momentos críticos del proceso de morir. Es decir, una vez controlado el miedo y la ansiedad, la atención al enfermo terminal se puede convertir en un momento de satisfacción y de emociones positivas al incorporar la sensación de utilidad en la labor diaria. Pensamos que este es un tema importante a desarrollar y trabajar, ya que un profesional con el miedo controlado y asimilado, es sin duda, una de las mejores condiciones para que un profesional sanitario, pueda ofrecer una buena atención al enfermo moribundo y a su familia.”¹⁴

1.2.8. Duelo

“Reacción normal a la pérdida de un ser amado o una abstracción equivalente. Experiencia de carácter universal, parte natural de la existencia. Incluye componentes físicos, psicológicos y sociales con intensidad y duración variables en proporción a la dimensión y significado de la pérdida y en principio no requiere uso de psicofármacos ni intervenciones psicológicas”.¹⁵

El cuidado de los que van a morir y de los muertos, que fue una vez un aspecto común de la vida familiar, ahora se ha convertido en una actividad de profesionales. La gente muere en los hospitales y las funerarias preparan sus cuerpos. Se habla poco de muerte.

“Según Sigmund Freud en su libro duelo y melancolía establece 2 objetivos en la elaboración del duelo:

- Retiro de la libido invertida en el objeto y
- Su sana reinversión posterior en otro objeto.

Proceso de cambio caracterizado por circulación de emociones dentro del sistema familiar:

- Más intenso mientras más apego haya existido con lo perdido
- Duelo familiar se trenza con el proceso de duelo individual.

Familia funciona en "modo de pérdida" y esto se evidencia por:

¹⁴ Elisabeth Kübler-Ross. La muerte un amanecer. La muerte y morir. 3ª edición. Editorial Macmillan Co. Nueva York. Pág. 110

¹⁵ Kübler Ross, Elisabeth. Sobre el duelo y el dolor. Duelo. 1ª edición; Editorial Luciernaga; España 2006. Pág. 155.

- **Aspectos biológicos:** aflojamiento de sistemas autónomos, desregulación sistema noradrenérgico, que se traduce en un aumento del nivel de angustia. El contacto entre los sobrevivientes permite ir regulando el sistema de alerta a través de la expresión de los afectos en la palabra y el gesto compartido.
- **Aspectos relacionales:** si hay cambios en el mundo externo, corresponde hacer otros en el mundo interno. El cómo se vive la pérdida es el duelo subjetivo de la familia.”¹⁶

Bienestar puede recobrase sin la presencia física ni representaciones constantes del desaparecido. La pérdida de un familiar no es sólo en el nivel de espacio-tiempo que ocupa un organismo, sino que también de los significados asignados a esta biología. Se pierde una red de

En un duelo complicado la familia retarda el cambio histórico que la pérdida convoca, recurriendo para esto a modificaciones transgresoras del bienestar.

1.2.8.1. Duelo Individual

Se describen 3 fases:

Fase inicial o de evitación. Reacción normal y terapéutica: “surge como defensa masiva del siquismo, que perdura hasta que el Yo consiga asimilar gradualmente el golpe. Shock e incredulidad, incluso negación. Dura horas, semanas o meses. Es impactante e increíble y puede proteger al doliente de reacciones intensas. Como la certeza de la pérdida los inunda, la etapa inicial da paso a un sentimiento arrollador de tristeza, el cual se expresa con llanto frecuente. Inicia el proceso de duelo el poder ver el cuerpo. Lo que oficializa la realidad de la muerte es el entierro o funeral, que cumple varias funciones, entre ellas la de separar al muerto de los vivos.

- **Fase aguda de duelo.** Puede durar 6 meses o más. Existe agudo dolor por la separación, desinterés por el mundo, preocupación por la imagen del muerto, incluso seudo-alucinaciones, actitudes contrarias en las posesiones

¹⁶ Kúbler Ross, Elisabeth. Sobre el Duelo y el Dolor. Aspectos del duelo. 1ª edición; Editorial Luciernaga; España 2006. Pág. 169.

del muerto (se mantienen o se hacen desaparecer), la rabia emerge suscitando angustia y frecuentemente se desplaza hacia varios destinos. Estas sensaciones disminuyen con el tiempo, pero pueden repetirse en ocasiones como los aniversarios. Trabajo penoso de deshacer los lazos que continúan el vínculo con la persona amada y reconocer la ambivalencia de toda relación (aspectos positivos y negativos).todas las actividades del doliente pierden significado en esta fase.

- **Resolución del duelo. Fase final.** Gradual reconexión con vida diaria. Estabilización de altibajos de etapa anterior. Energía psicológica ya está liberada y lista para reinvertirla. Cuando los recuerdos de la persona desaparecida traen sentimientos cariñosos, mezclados con tristeza, en lugar del dolor agudo y la nostalgia. Muchos sobrevivientes se sienten fortalecidos y orgullosos de haberse recuperados. ¹⁷

Se describen 4 tareas para completar el duelo:

- Aceptar la realidad de la pérdida.
- Experimentar la realidad de la pérdida, sentir el dolor y todas sus emociones.
- Adaptarse a un ambiente en el cual falta el que murió, aprender a vivir sin esa persona y a tomar decisiones solo,
- Retirar la energía emocional y reinvertirla en nuevas relaciones, centrarse en la vida y en los vivos.

1.2.8.2. Duelo en el Sistema Familiar

“El duelo transita por 2 estadios posibles:

- **Desorganización:** irrupción de afectos (etapas de shock, negación y rabia) hace que se de paso a una renegociación de sistemas relacionales.

¹⁷ Asesoramiento psicológico y terapia. El tratamiento del duelo, resolución del duelo. 2ª. Edición. Editorial Paidós 2004. Páginas 45.

- **Organización del sistema:** comienza cuando la certeza de la pérdida hace posible nueva realidad. Importante también es la red social que mantiene la familia. El médico puede formar parte de esta red".¹⁸

En nuestra cultura de paso rápido y de negación, se espera que los sobrevivientes sean valientes, supriman el miedo y tengan éxito en los asuntos de la vida, aunque los sentimientos de la pérdida hieran profundamente. Las culturas tradicionales ayudan a las personas a sobrellevar la aflicción (hecho objetivo de la pérdida, cambio de estado del sobreviviente) y el dolor en forma estructurada, a través de ritos de luto (comportamiento que asumen los dolientes y la comunidad después de una defunción) que son universalmente entendidos y tienen significados aceptados, no así en la nuestra en que las viejas costumbres caen en desuso y los afligidos pierden apoyos valiosos para superar su pena (respuesta emocional de la persona afligida que puede expresarse de distintas maneras, desde la ira hasta el sentimiento de desolación)

Necesitamos ser capaces de aceptar la eventual cercanía de la muerte de aquellos a quienes amamos, como también darnos cuenta de que nuestro tiempo en esta tierra es limitado. La familia buscará un lugar dentro de la mitología para alojar a sus muertos. Si esto no ocurre, entonces uno de los miembros o varios se harán cargo de corporizar el rol previamente asignado, como si la familia temiera a la desorganización, a la novedad y se mantuviera en una sola creencia relacional. Si el muerto sigue siendo un punto de referencia, entonces está vivo. El terror al cambio, que necesariamente pasa por una desorganización angustiante, mantiene sin salida el proceso. Es necesario el caos antes de hallar un nuevo orden.

Anticiparle a la familia la resolución, hacerlos crear un espacio para el cambio en la imaginación, que haga en la fantasía lo que luego será realidad, es una tarea de relación médico-paciente-familia.

¹⁸ Parkes, C.M., Fallecimiento estudios del proceso de duelo en la vida de los Adultos. Internaciones Universities, 3ª. Edición, Londres 1998, Página 23

1.2.8.3. Etapas de Duelo

Elisabeth Kübler-Ross menciona cinco fases durante el duelo:

- **“Negación y aislamiento:** Durante la primera etapa del duelo uno se opone a la idea de que tiene una enfermedad mortal 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.
- **Ira:** segunda fase sustituye la negación que tiene el paciente, por los sentimientos de rabia, coraje, envidia y resentimiento; aquí surgen todos los por qué; los pacientes moribundos suelen quejarse por todo, todo les parece mal y es criticable, pudiendo responder después con culpa, vergüenza, dolor y lágrimas. Fase difícil pues la ira se desplaza en todas direcciones, incluso injustamente y en muchas ocasiones los que están cerca del enfermo, no se preguntan el porqué de su ira y se lo toman personal, cuando esto no es así y más bien es parte del proceso. Recomienda a quienes rodean al paciente, no reaccionar con más ira pues esto puede provocar una conducta hostil en él y aconseja, en lugar de esto, aceptar la ira irracional del afectado, entendiendo que al expresarla le ayudará a aceptar mejor su pérdida.
- **Pacto:** porque como el enfermo no ha sido capaz de afrontar la verdad durante la primera fase, y se ha enojado con los demás en la segunda fase, surge ahora la necesidad de querer llegar a un acuerdo para procurar superar esa desagradable vivencia por la que está pasando. Menciona Kübler Ross que durante sus investigaciones, la mayoría de los pacientes, el pacto lo hacían con Dios.
- **Depresión:** Después de haber pasado por las fases anteriores, el paciente 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". Kübler Ross recomienda que el moribundo viva este sentimiento y aconseja a las personas cercanas a éste, no alentar al enfermo a que vea el lado positivo de la situación, pues eso evitaría que el moribundo pensara en su propia muerte; sería absurdo decirle esto cuando los demás también se ponen tristes al perder a un ser querido. Si se vive esta etapa y se enfrenta el dolor que consigo lleva, al enfermo le será más fácil aceptar la realidad.

- **Aceptación:** llega cuando todas las demás se han experimentado; el enfermo no se sentirá abatido ni enfadado por su "destino". Sin embargo, no significa que aceptación sea sinónimo de felicidad, más bien es como si el dolor no existiera más. En esta etapa es normal que el doliente se sienta débil o cansado y por ello tenga la necesidad de dormir o descansar, aunque de diferente manera que en el proceso de depresión, ahora es con tranquilidad, muy parecido al sueño de un bebé recién nacido. Comienza a sentirse una cierta paz, pudiendo estar bien ya sea solo o acompañado, la vida se va imponiendo. Kübler-Ross originalmente aplicó estas etapas a las personas que sufren enfermedades terminales, y luego a cualquier pérdida catastrófica (empleo, ingresos, libertad). Esto puede incluir eventos significativos en la vida tales como la muerte de un ser querido, divorcio, drogodependencia, un diagnóstico de infertilidad."¹⁹

"Kübler-Ross afirmó que estas etapas no necesariamente suceden en el orden descrito arriba, ni todas éstas son experimentadas por todos los pacientes, aunque afirmó que una persona al menos sufrirá dos de estas etapas. A menudo, las personas atravesarán varias de estas etapas en un efecto "montaña rusa" - cambiando entre dos o más etapas, y volviendo a hacerlo una o varias veces antes de finalizar"²⁰.

Las personas que estén atravesando estas etapas no deben forzar el proceso. El proceso de duelo es altamente personal y no debe ser acelerado, ni

¹⁹ Elisabeth Kübler-Ross. Sobre el duelo y el dolor. Etapas del duelo. Nueva York. Editorial Luciernaga. Pág. 50.

²⁰ A, Johann Christopheh, Tanatología, no tengas miedo, Como superar el temor a la muerte, 2004, Farmington, USA. Páginas 38.

alargado, por motivos de opinión de un individuo. Uno debe ser meramente consciente de que las etapas van a ser dejadas atrás y que el estado final de aceptación va a llegar.

Sin embargo, hay individuos que luchan con la muerte hasta el final; algunos psicólogos creen que cuanto más luche una persona ante la muerte, más tiempo permanecerá en la etapa de negación. Si este es el caso, es posible que la persona enferma tenga más dificultades para tener una muerte digna. Otros psicólogos afirman que no confrontar la muerte hasta el final es una adaptación para algunas personas. Aquellos que experimentan problemas lidiando con las distintas etapas, deben considerar grupos de ayuda o tratamiento profesional de duelo.

1.2.9. Trastornos psicológicos

Cuando una persona está enferma pueden incrementarse sus necesidades. Cuando la enfermedad entra en su fase terminal se intensifican aún más estas necesidades y generalmente abarcan todas las esferas que constituyen el ser humano. Por ello, es preciso saber identificarlas, ya que de ese modo se podrá dar al enfermo y a su familia la atención específica que su estado requiere en cada momento.

Las necesidades de una familia con un enfermo terminal, vienen determinadas por la presencia de un gran impacto emocional condicionado por la aparición de múltiples temores. Los miedos se derivan no sólo del hecho de enfrentarse a la muerte de un ser querido, sino de su sufrimiento, de la duda de si serán capaces de cuidarle de forma adecuada, de si tendrán acceso al soporte sanitario.

Es normal que en la fase final de la enfermedad el paciente comience a presentar cambios físicos más importantes y llamativos, que le originan una serie de síntomas que serán variables en número e intensidad a lo largo de los días. Los enfermos pueden presentar una media de doce síntomas físicos y emocionales a la vez, algunos de ellos intensos, y es importante saber que la mayoría pueden ser controlados, mejorando la situación del enfermo y de su familia. La familia puede colaborar eficazmente en el cuidado del enfermo no sólo

en el control de los síntomas, sino también en otros aspectos higiénico - sanitarios como son la alimentación, los cambios posturales y la higiene personal.

Muchas de las reacciones emocionales que aparecen en esta fase de la enfermedad son normales, por ejemplo, pueden aparecer ansiedad, la tristeza, la rabia, ira, la agresividad, el aislamiento, los sentimientos de culpa, etc. que son generadas por la situación que se está viviendo.

En el enfermo, los síntomas físicos pueden dar lugar a una manifestación emocional (angustia, depresión, etc.), que puede aumentar o disminuir la intensidad del síntoma dependiendo del manejo que se haga de dicha manifestación; en la familia el proceso es inverso, la primera manifestación es emocional y dependiendo de su historia familiar, sus miedos, sus experiencias previas, etc. pueden requerir un mayor o menor grado de apoyo.

Las familias y los enfermos en esta situación pueden presentar diversas reacciones emocionales. Destacan por su frecuencia e impacto la negación (niegan la situación terminal de la enfermedad), la ira y el miedo. La ambivalencia afectiva y la claudicación en los cuidados del enfermo pueden ser reacciones que pueden aparecer en los miembros de la Unidad Familiar.

- La negación en el enfermo no debería ser modificada, siempre y cuando no interfiera en su cuidado. Sin embargo, la negación de la familia debería resolverse para que ésta tome contacto con la realidad y no dificulte el cuidado del enfermo.
- La ira o la cólera pueden considerarse como un sentimiento normal siempre y cuando no se prolongue en el tiempo y no sea el sentimiento familiar preponderante.
- El miedo es una reacción emocional normal y suele estar presente a lo largo de todo el proceso, tanto en el enfermo como en la familia y sobre todo puede aparecer en el cuidador principal. En estos casos, la familia puede solicitar apoyo en el equipo de cuidados paliativos siempre que lo necesite.

- La ambivalencia afectiva es la presencia simultánea de sentimientos contradictorios. Su aparición es normal cuando la persona enferma o la familia está sometida a un alto grado de estrés o sufrimiento.
- La claudicación familiar suele tener una gran importancia en el cuidado del enfermo por lo que es fundamental conocer e identificar esta situación familiar.
- Viene motivada por una elevada sobrecarga afectiva, (cansancio, miedo, sentimientos de impotencia...) fundamentalmente del cuidador principal, que se traduce en una **crisis emocional** y que puede conllevar en determinadas ocasiones a una disminución de los cuidados del enfermo.
- La intervención ideal es **prevenir la aparición de la claudicación**. Se logra controlando los síntomas del paciente, compartiendo las responsabilidades en la toma de las decisiones y buscando apoyo en el cuidado del enfermo.

La enfermedad puede producir una crisis no sólo familiar, sino también social, que obliga a un reajuste del entorno social de la familia y del enfermo. En ocasiones, cuando no tiene lugar una adaptación de la red social a la nueva situación se produce el aislamiento del enfermo y su familia.

Este aislamiento puede ser consecuencia del cambio de estilo de vida y de la restricción de las actividades familiares e individuales del enfermo como consecuencia de la enfermedad.

El tener muchos amigos y familiares no implica contar con el apoyo necesario en cada momento, ya que el recibir o no dicho apoyo es un factor de calidad más que de cantidad. En circunstancias de crisis familiar un apoyo social adecuado puede determinar la superación de la situación estresante.

El apoyo al enfermo puede ser emocional o afectivo, generalmente lo proporciona la familia y los amigos más cercanos. El equipo de cuidados paliativos debe asumir el apoyo social que cubre las necesidades de información y consejo del enfermo y su familia. La familia debe tener en cuenta la conveniencia de mantener su entorno social y la importancia que tiene el mismo en el enfermo y sus cuidados.

En ocasiones, el enfermo terminal es evitado por los amigos y/o compañeros que eluden realizar visitas en este periodo, por temor a no saber qué decir y qué hacer en su presencia. Piensan que el enfermo prefiere estar solo, sienten que la relación ha cambiado y se genera una situación conflictiva en la que aumenta el malestar y ansiedad, por lo que se evitan visitas sucesivas.

La dimensión espiritual es la que nos hace que vayamos más allá de nosotros mismos, es la capacidad de trascendencia, que tengamos esperanza, que pensemos en el futuro, que tengamos consciencia de nuestra propia finitud. Es el mundo de los valores más nobles, de las creencias religiosas.

Si esta dimensión envuelve la vida del ser humano, en este periodo de enfermedad, su importancia es indiscutible, por ello debemos ser sensibles a la necesidad de hablar de estos aspectos con los enfermos o facilitarles a la persona o personas con la que ellos se sientan mejor para tratarlos.

1.2.10 Hipótesis

Según el tipo de estudio realizado no procede la realización de hipótesis, por lo tanto no se confirma ni se rechaza la misma, se realiza un análisis cualitativo desde los siguientes objetivos analizar los aspectos psicológicos que tienen los pacientes terminales y definir los trastornos de ánimo que presenta cada uno de los involucrados.

1.2.11 Delimitación

El estudio fue realizado en el Instituto Nacional de Cancerología, específicamente en la unidad de Cuidados Paliativos durante el mes de noviembre a diciembre de año 2,012 de siete de la mañana a doce del medio día. La edad de la población está comprendida de 16 a 65 años, hombre y mujeres; se estudiaron los aspectos psicológicos en pacientes terminales.

CAPÍTULO II

2. TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1. Técnicas

2.1.1. Técnicas de muestreo

La presente investigación se realizó por medio del muestro aleatorio, que consistió en seleccionar una parte de población de la unidad hospitalaria, a través del cual se procedió la indagación para obtener la información suficiente y necesaria que permitiera conocer acerca del proceso psicológico por el cual cada uno de los pacientes atraviesa durante su enfermedad terminal. La muestra tomada fue de 10 pacientes en fase terminal con sus redes primarias a la unidad de cuidados paliativos internos y externos del Instituto Nacional de Cancerología –INCAN-.

Técnica de recolección de datos

Se procedió a realizar una observación de tipo cualitativa; teniendo como objetivo analizar los efectos psicológicos de cada uno de los involucrados y así definir los efectos que presenta; fue aplicada de forma individual durante todo el proceso de la investigación.

2.2. Instrumentos

Observación

Esta técnica fue realizada por medio de un protocolo de observación (ver anexos) con el objetivo de identificar los efectos psicológicos la cual está dividida en 6 ítems el número uno evalúa la conducta y estado de ánimo; el ítem número dos evalúa las alteraciones emocionales; en el ítem tres se evaluaron las alteraciones sentimentales; ítem cuatro evalúa la aceptación a la muerte; el ítem número cinco evalúa la relación del grupo primario; por último, pero no menos importante el ítem seis evalúa las reacciones de cada uno de los miembros de la familia.

Entrevista

Por medio de una entrevista realizada tanto a los pacientes como a sus redes primarias y teniendo como objetivo analizar el contexto de la vida de todos los involucrados y cómo han sobrellevado la enfermedad terminal; esta entrevista está dividida en quince preguntas, la pregunta uno, dos y tres indaga la cotidianidad del paciente; en la pregunta cuatro y cinco se hace énfasis en los hechos de la vida del paciente que le han agradado y cuáles no; en la pregunta seis se da a conocer cómo es la relación con su núcleo familiar y la pregunta siete como es su núcleo con las personas que lo rodean; en la pregunta ocho se indaga acerca de las festividades y/o celebraciones que le agradan al paciente; en la pregunta nueve representa la puntuación de uno a diez siendo uno más bajo diez más alto que el paciente le da a su vida en el presente; la pregunta diez está dirigida hacia las redes primarias de apoyo; la pregunta once como ha cambiado la relación del núcleo familiar con el paciente luego de haberse enterado del diagnóstico y pronóstico; en la pregunta doce se indaga acerca del manejo de emociones del paciente y de la red primaria de apoyo; en la pregunta trece busca la representación mental sobre el futuro; la pregunta catorce se muestra si existen sentimientos de negación tanto de la red primaria de apoyo como del paciente; y para finalizar en la pregunta quince se muestra como han ayudado tanto al paciente y a la red primaria de apoyo la unidad de cuidados paliativos.

Estudio de casos

Tuvo como objetivo el estudio a profundidad de los pacientes que se encontraban en fase terminal en la unidad de cuidados paliativos, los cuales se obtuvo un análisis descriptivo y explicativo del tema el cual fue el objeto de estudio. La principal fuente es la obtención de información con las personas directamente relacionadas con el caso o la unidad de análisis y documentos validos de toda índole que contenga información sobre el caso.

2.1.3. Técnicas de análisis estadístico

Mediante el análisis estadístico, el cual que tiene como objetivo la recopilación, presentación y análisis de los aspectos psicológicos más sobresalientes en el paciente terminal, obtuvimos los siguientes resultados que se detallan en la tabla, la cual describe, mediante un listado, algunos de los trastornos psicológicos más recurrentes que padece cada uno de ellos, así como el número de pacientes que lo padecen.

Tabla 1

Efectos psicológicos del paciente terminal en cuidados paliativos

Trastorno Psicológico	Número de Pacientes
Miedo	10
Tristeza	10
Ansiedad	8
Trastorno del sueño	5
Desesperación	5
Claudicación familiar	5
Incertidumbre	2
Conspiración del silencio	2
Rabia	2
Ideas suicidad	1
Aislamiento	1

Fuente: pacientes entrevistados en la unidad de cuidados paliativos

CAPÍTULO III

3. PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1. Descripción del lugar

Se trabajo en el Institución Nacional de Cancerología –INCAN-, es una asociación que se dedica a la detección, prevención y tratamiento del cáncer en todas sus manifestaciones, la cual tiene como misión de ser una institución líder en la región, en investigación y atención integral del cáncer, con la más alta tecnología, personal capacitado y sensibilidad social; en la unidad de Cuidados Paliativos, la cual tiene 7 años de estar trabajando en pro de los enfermos terminales, para mejorar la calidad de vida y evitar el sufrimiento innecesario del paciente y su familia brindando cuidados paliativos adecuados al nivel que los pacientes necesiten; ubicado en la zona 11 de la ciudad de Guatemala.

3.2. Descripción de la población

Se trabajó con pacientes internos y externos, tanto de sexo femenino como masculino, diagnosticados con cáncer en fase terminal, los cuales son referidos a la unidad de cuidados paliativos por los médicos tratantes, para que se les brinde un adecuado acompañamiento y aliviar el dolor que dicha enfermedad genera, están comprendidos entre las edades de 16 a 65 años y también se trabajó con las redes primarias de cada uno de de los pacientes.

3.3. Análisis Cualitativo

La muerte es un tema de impacto a nivel social por el simple hecho de ser perdida y toma más valor o énfasis de ser criticado, señalado, cuando cambia el orden que se tiene señalado o visto de morir, en muchos casos como la inminente perdida de un ser querido “enterarme que me voy a morir (C1)”, lo cual da paso a la crítica, la frustración y todo lo que el entorno puede evadir a este tema, cuando

el desenlace final llega a una persona, los ideales, los lineamientos, las visiones, la formas de educar, los valores, que muchos de los pacientes querían inculcarles a sus hijos, mueren y son enterradas con el cuerpo moribundo, entonces el por qué sale a relucir de una forma rápida y sin tela de duda “por qué a mí me pasan estas cosas (C8)”.

Cuando el por qué llega, también hacen las preguntas hacia Dios y la fe sale a relucir, sabiendo que el soporte más cercano para poder afrontar la situación será la oración o la cercanía que se tenga con la fe “deseo luchar hasta que Dios me de fuerzas, porque él nos ayuda todos los días (C2)”, sabiendo también que Dios es el que puede realizar cosas grandes en la vida de las personas dolidas como en los padres y los hermanos. Las frustraciones son puestas en las manos de su fe, “todo los dejo en las manos de Dios (C4)”, logrando así poder entender el camino que todos tenemos que llevar y evadir de alguna forma todo el proceso de duelo y pérdida pronta que tiene lo que trunca pensamientos de superación.

La experiencia de padecer cáncer terminar genera en el paciente y su familia incertidumbre y desesperación creando en ellos la incredulidad, pánico, confusión, rabia, y el miedo al saber que el desenlace final está muy cerca, sintiéndose impotentes ante la problemática que están viviendo “tengo mucho miedo de que en cualquier momento pueda morir (C1)”.

El desamparo en el que algunos de los pacientes viven en el momento que le dan el diagnóstico es angustiante, la ausencia de solvencia económica para cubrir el tratamiento e incluso para cubrir las necesidades básicas genera cuadros de ansiedad, angustia, trastorno del sueño, cambios temperamentales, ira y dependencia familiar aunque esta sea inexistente, (C2).

La ansiedad es una de las manifestaciones afectivas humanas básicas, constituye una respuesta ante el peligro, el sufrimiento del organismo tanto desde un punto de vista biológico, psicológica como social. Cuando se afrontas un diagnóstico de cáncer se enfrentan a la percepción de amenaza de la integridad corporal y al reconocimiento de la vulnerabilidad corporal.

Las redes primarias del pacientes experimentan un sentimiento de pérdida, inevitablemente comienzan un proceso de duelo anticipado, entendiendo por tal, un conjunto de emociones, representaciones mentales y conductas vinculadas con la pérdida afectiva; ante la pérdida inminente resurgen un conjunto de mecanismos de defensas, como la negación, aislamiento, desplazamiento, sublimación entre otros “mi tía no quiere ver a nadie y no quiere que nadie la cuide, (C6), además del sufrimiento del paciente tanto físico como psicológico, las redes primarias y principalmente el cuidador principal se enfrentan a un desgaste físico como psíquico, ya que es ella la que se dedica al cuidado, atención y apoyo del paciente, “me siento muy cansada ya que tengo que cuidar a mi madre y trabajar para poder pagar los medicamentos, (C7)”.

Durante todo el proceso los pacientes se enfrentan a la pérdida de control y de relaciones sociales, imagen de sí mismo, estilo de vida, capacidad de procreación, proyecto de futuro, sentimiento de igualdad de condiciones, reorientación de la actividad mental y recomposición de su mundo interno (cogniciones, sentimientos y fantasías fundamentales) y externo. “No deseo que nadie me cuide yo puedo hacerlo, (C6)”

Dentro de todo este proceso se descubren infinidad de sentimientos procesos, actos, manifestaciones que se dan, pero en especial se puede hacer referencia a un tema muy importante que se trataba durante todo el proceso como lo puede ser el cáncer, este término es la resiliencia, consiste es la capacidad que posee un individuo frente las adversidades, para mantenerse en pie de lucha, con dosis de perseverancia, tenacidad, actitud positiva y acciones, que permiten avanzar en contra de la corriente y superarlas. Dicha capacidad se adquiere durante todo el tratamiento en el cual los pacientes, familiares tienen que mantener un estado de ánimo para hacer que el paciente sea más fuerte, el poder tener una sonrisa, a cualquier pregunta que el paciente pueda hacer, el saber el diagnóstico demuestra momentos fatales dentro de la familia pero que a pesar de esto tiene que continuar con el mantenimiento de sentimientos que ayuden en todo el proceso, “voy a luchar por mis hijos, (C1)”.

Después de todo este largo camino recorrido viene el acompañamiento psicológico que como lo presenta la tanatología es un punto esencial dentro de ese proceso de duelo que se debe empezar, llevar y terminar de la mejor forma posible, en el que el doliente es acompañado para poder recordar, concretar y superar cada uno de los eventos y pasos a los cuales pudieron resistir pero que hoy son el más fuerte problema, la pérdida. Cuando la persona se siente sola, no sabe cómo se encuentra física, ni emocionalmente “estoy bien físicamente pero dolida por dentro” y sienten que todo se termina para ellos por ser esa persona el futuro de su vida.

Cuando el trabajo de un problema profesional de la psicología es realizado de una forma correcta, con amor, con pasión y entrega se logran tantas cosas como lo que se logra dentro de la unidad de cuidados paliativos, también logrando empatía, rapport, comunicación bilateral en el cual se trabaja la realidad de una forma normal, abierta y puesta en manos de los mismos familiares para la pronta superación de todos los sentimientos de negación que puedan existir “en realidad si me han ayudado mucho desde que se me dijo que mi familiar tiene esta enfermedad (C8)”

La conspiración del silencio es otro tema en el cual los familiares se ven involucrados, en donde ellos creen que para evitar un sufrimiento al paciente, deciden no comunicarle el diagnóstico y pronóstico del mismo, también lo hacen por el temor de que el paciente atente contra su vida. “no le vamos a decir nada a mi tía, porque en una ocasión nos dijo que si ella tuviera cáncer u otra enfermedad que la pudiera matar, mejor ella se mata y evita el sufrimiento, (C6)” y esto no está basada en la compasión sino que refleja la ansiedad de los familiares y su propio instinto de temor a la muerte.

Prácticamente todas las personas han sufrido en algún momento de su vida la pérdida de un ser querido, en realidad la vida consiste entre otras cosas en asistir a la desaparición física de los que **nos** rodean, mientras de alguna forma se van preparando aceptar el desenlace final de un ser querido que está sufriendo mucho.

Pacientes y familiares se ven afectados psicológicamente, ambos presentan diversos problemas emocionales tales como negación, ira, tristeza, desconsuelo, impotencia, trastornos del sueño, ideas suicidas, miedo, entre otros y muchos de ellos no afrontan de forma adecuada el duelo anticipado que deben enfrentar y es aquí donde el papel del psicólogo es fundamental, para brindar un acompañamiento adecuado durante toda la enfermedad de su ser querido. Entre los aspectos psicológicos más observados están:

Ideas suicidas: Representa la inconformidad e insatisfacción del sujeto con su modo de vivir en el momento presente y que puede manifestar en frases como: “la vida no merece la pena vivirla”, “lo que quisiera es morirme”, “para vivir de esta manera lo mejor es estar muerto” y otras expresiones similares, en varios de los pacientes con enfermedad terminal, al momento de saber su diagnóstico presentaban este tipo de ideas.

Miedo: Es una emoción primaria caracterizada por una intensa sensación, habitualmente desagradable, provocada por la percepción de un peligro; que se deriva de la aversión natural al riesgo o la amenaza, es capaz de provocar crisis de ansiedad o de obsesionar a la persona hasta el punto de caer en depresiones, necesita tratamiento y ayuda para superarlo. En todos los pacientes y familiares atendidos se observó que presentan esta crisis, ya que tienen miedo a que van a sufrir mucho dolor y el saber que la muerte es inminente hace que el miedo sea más grande.

Aislamiento: Definido desde el psicoanálisis, es un mecanismo de defensa, frecuente en la neurosis obsesiva, consistente en aislar un pensamiento o comportamiento eliminando sus conexiones con otros pensamientos, y llegando incluso a una ruptura con la existencia del individuo. Se evidenció que algunos pacientes ya no deseaban salir de sus hogares, además que ya no querían ver a ninguno de sus familiares.

Ansiedad: La ansiedad es el miedo, el pavor y la incomodidad que causa la tensión. Afección por la que una persona tiene un grado muy alto de ansiedad. Esto puede obedecer a una situación que causa tensión como, por ejemplo, un diagnóstico de cáncer o presentarse sin ninguna causa conocida. Los síntomas de

un trastorno de ansiedad incluyen preocupación, miedo y pavor. Cuando los síntomas son graves, afectan la capacidad de una persona de tener una vida normal. La ansiedad puede aumentar el dolor, afectar el sueño, y causar náuseas y vómitos. La ansiedad, aunque sea moderada, puede afectar la calidad de vida de los pacientes con cáncer y sus familias, y puede ser necesario tratarla. Muchos de los pacientes presentaban un cuadro de ansiedad ya que, no querían permanecer en el hospital, aunado al hecho que varios de sus compañeros de cuarto morían, esto hacía que la ansiedad fuera más profunda.

Conspiración del silencio: es comúnmente aceptada contempla el acuerdo implícito o explícito, por parte de familiares, amigos y/o profesionales, de alterar la información que se le da al paciente con el fin de ocultarle el diagnóstico y/o pronóstico, y/o gravedad de la situación.

Las consecuencias de la conspiración del silencio al paciente son: estado elevado de miedo, ansiedad y confusión; problemas emocionales, soledad, incomunicación, aislamiento. También el familiar encontrará problemas emocionales y dificultades a la hora de elaborar el duelo. Por otro lado, al no poder dialogar sobre lo que ocurre, a ambos se les impide reorganizarse y adaptarse a la nueva situación. En un paciente en particular la familia decidió ocultar el diagnóstico, debido al temor que en cualquier momento pudiera atentar contra su vida, ya que en varias ocasiones mencionó que si en algún momento se enterara que tiene una enfermedad terminal ella se mataría.

Tristeza: Expresión del dolor afectivo mediante el llanto, el rostro abatido, la falta de apetito, que son comunes en pacientes terminales cuando sus expectativas no se ven cumplidas. En pacientes terminales es común observar tristeza ya que muchos de ellos no esperan un diagnóstico y pronóstico de esa magnitud por lo que si no se trata bien este sentimiento los pacientes y familiares pueden caer en estados profundos de depresión.

Rabia: Pueden aparecer en determinados momentos y de forma desmesurada e injusta manifestaciones de enfado y agresividad. La rabia se proyecta en todas las direcciones del paciente terminal, hacia las personas queridas, hacia el personal sanitario o la institución en la que están ingresados y a

veces contra Dios. Todo esto Interfiere en la solución de problemas porque la persona enfadada no es capaz de pensar en lo que es mejor para ella, ni es capaz de tomar decisiones. En algunos pacientes se pudo observar que algunos de ellos permanecían enojados de saber que iban a morir, que cada quimioterapia venían una serie de dolores los cuales no podían controlar.

Claudicación Familiar: Es la incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. El resultado final puede ser el abandono físico y/o emocional del paciente. En un caso en específico la familia de los pacientes ya no querían atender a su enfermo y dejaron la responsabilidad únicamente a una integrante de la familia.

Incertidumbre: Es la medida en que se siente amenaza frente a situaciones desconocidas o ambiguas que generan ansiedad. Afecta los campos de acción y de decisión o bien afectar la creencia, fe o validez de un determinado conocimiento. Muchos de los pacientes por desconocer lo que es cáncer tenían la incertidumbre de la enfermedad que padecían, además que no sabían que tenían que hacer o lo que iba pasar.

Trastornos del sueño: Las alteraciones del sueño durante la depresión pueden no limitarse tan sólo a la falta de sueño, sino que pueden estar presentes pesadillas, mala calidad de sueño, disminución del tiempo total de sueño y despertares nocturnos frecuentes. Esto puede traer como consecuencia una sensación diurna de somnolencia y fatiga, que puede confundirse con los síntomas propios de la depresión, aun cuando tras una detallada anamnesis los pacientes logran diferenciar la fatiga por falta de sueño de la causada por depresión, cuando aluden a que tienden a tomar la siesta para compensar su deuda de sueño.

CASO CLÍNICO 1

M.R.M., de sexo femenino, nació en la Ciudad capital el 17 de septiembre de 1982, tiene treinta años de edad cursó 6to primaria, es ama de casa, casada, evangélica, madre de tres hijos, de 3 años, 7 años y 11 años.

La paciente refiere que hace tres años después de haber nacido su último hijo se detectó una masa en la glándula mamaria derecha, la cual le dolía y por dicho motivo dejó de darle de mamar a su hijo, pero ella consideró que era un absceso de grasa por lo cual no le prestó mucha atención, hace un año esa masa le creció y le dolía mucho por lo que se presentó en el hospital Roosevelt y le realizaron varios exámenes en donde le diagnosticaron cáncer de mama derecha, en dicho hospital unos meses antes le extirparon los ovarios debido a que tenía una masa y le informaron que tenían que ir al INCAN a realizarse quimioterapia y radioterapia para que la glándula mamaria se desinflamara para que pudieran operarla y así quitarle dicha masa, pero estando en el INCAN le informaron que el cáncer estaba muy avanzado por lo que iba ser casi imposible curarla por completo, esta noticia devastó a la paciente y a su esposo, debido a que por el poco conocimiento de la enfermedad no sabían que esta enfermedad es mortal y que la paciente tenía muy pocas posibilidades de ganar la batalla contra el cáncer, además de que el tratamiento que le tenía que hacer es muy caro y ellos no cuentan con la solvencia económica para poder sostener dicha enfermedad.

La paciente comenta que desde que dieron el diagnóstico se siente muy triste porque no puede ver a sus hijos, ya que no los dejan entrar al hospital por ser menores de edad, desesperada porque no tienen dinero para pagar el hospital y alimentar a su familia y angustiada de saber que puede morir y quien va a cuidar a sus hijos, ya que ella no cuenta con familia, más que su esposo y sus hijos, por lo que no sabe que va a pasar con ellos, actualmente los niños se quedan con una vecina mientras el esposo trabaja, pero los niños no entienden porque la mamá se ha ausentado tanto del hogar.

La red primaria de apoyo con la que cuenta es muy pequeña, ya que solo el esposo y la hija mayor es la que la están cuidando, por lo que el desgaste físico y mental que están teniendo ellos es muy grande. La paciente se encuentra en una

gran depresión, llora constantemente y se siente sola en el hospital, además tiene mucho miedo de que algún momento valla a morir como sus compañeras de cuarto, ya que lamentablemente han fallecido dos de sus compañeras por lo que su miedo ha incrementado al saber de que en cualquier momento ella puede morir, además el dolor que sufre es muy intenso por lo pide constantemente su medicina de rescate para controlar los dolores.

Se solicitó al Director del INCAN que autorizara la visita de sus hijos para que su estado de ánimo mejorara, por lo que se realizaron todos los trámites respectivos para su ingreso; la paciente se mostro muy feliz de saber de que podía ver a sus hijos, esto hizo que su estado de ánimo mejorar y deseara luchar hasta donde Dios le de las fuerzas, todo por sus hijos, a finales de diciembre fue dada de alta, por lo que únicamente asiste para continuar con su tratamiento de quimioterapia y radioterapia, además de controlar el dolor en Cuidados Paliativos.

CASO CLÍNICO 2

W.L., de sexo masculino, 53 años de edad proveniente del departamento de Sacatepéquez, vive en un cuarto y antecedentes de su familia se desconoce ya que desde hace aproximadamente quince años no sabe nada de ellos por una problemática que surgió, el paciente fue llevado al Instituto Nacional de Cancerología INCAN por el alcalde de Antigua Guatemala, debido a que encontraba en muy mal estado de salud, luego de varios exámenes se diagnosticó al paciente con cáncer en la próstata, metástasis ósea e insuficiencia renal lo cual llevo al paciente a permanecer internado en el INCAN, el estado de salud de W. era demasiado grave debido a que se encuentra mal anímicamente y emocionalmente, abandonó a la esposa con tres hijas, porque era una persona alcohólica y drogadicta, por dicha situación el paciente nunca se hizo cargo de su familia, es por ello que el paciente ha vivido en casa de huéspedes.

Se logró contactar a una sobrina a la cual se le notificó en tres ocasiones que el paciente estaba en estado grave, pero al enterarse dijo que llegaría a visitarlo, pero nunca llegó, la última vez que se tubo contactó, ella contesta el teléfono y fingió ser otra persona, diciendo que no estaba que había salido, después de ello ya no se logro contacto alguno con ningún familiar, el paciente necesitaba un tratamiento aproximado de Q1000 en medicamentos al día, los cuales se estaban costeano de un fondo que dejo el señor ex alcalde de Antigua, pero tras el paso de los días ese fondo se fue agotando; actualmente luego de 8 meses el paciente fue dado de alta del hospital debido a que solo necesita medicamentos para controlar el dolor, ya que el desenlace es inminente. En el transcurso de su estadía en el hospital se trato psicológicamente a el paciente logrando de que el paciente pudiera hacer proceso de duelo, ya que el no comprendía la realidad y la fantasía de su enfermedad como tampoco lo que estaba pasando en relación a su familia, varias veces fue necesario hacer terapia de emergencia porque el paciente se encontraba en crisis por querer salir del hospital y teniendo fantasías de que sus hijos lo habían llegado a visitar.

El paciente en las intervenciones psicológicas en algunas ocasiones se lograba rapport, mientras que otras veces era imposible dialogar con el por el estado de ansiedad que se encontraba.

Tras las evaluaciones psicológicas se logro constatar que las manifestaciones del paciente mediante el enfrentamiento de su enfermedad era negación, trastorno depresivo (el paciente estuvo medicado con fluoxetina), ansiedad, angustia, y dependencia familiar aunque esta sea inexistente, trastornos del sueño, enojo/ira.

CASO CLÍNICO 3

F.E.J.S. de sexo femenino de 42 años de edad nació el 12 de abril de 1971 en la aldea Tepemechino, Izabal, ama de casa, estado civil unida, madre de 3 hijos, de religión Católica.

La paciente manifiesta que desde hace cinco años comenzó a tener algunos síntomas de sangrado constante por periodos de quince días cada dos o tres meses, luego fue donde un doctor y le dijo que tenía que operarse ya que tenía unos quistes en la matriz, aprovechando de que habían llegado a Izabal unos médicos de Estados Unidos a realizar campañas medicas, asistió a realizarse un “chequeo médico” cuando le dijeron que debía de operarse de urgencia porque los quistes estaban creciendo más, platicó con su esposo, porque llevan una relación muy estrecha y decidieron que la operaran, estuvo internada aproximadamente quince días, durante dos años y medio aproximadamente comienzo las molestias de nuevo, empezaron aparecer los sangrados fuertes, por lo cual fue donde un doctor y le mandaron unos exámenes dirigidos directamente al INCAN , ahí mismo le comunicaron después de haberse realizado la operación, que el cáncer se expandió por todo el vientre, y le diagnosticaron Cáncer de Cérvix avanzado, al conocer el diagnóstico, la paciente y la familia no creían la noticia y se sintieron tristes, la paciente cuando acudió al hospital llevaba aproximadamente quince días de sangrado continuo, se logra estabilizar a la paciente tanto físicamente como emocionalmente, ya que se encontraba con ansiedad y angustia, porque era demasiado tiempo y no tenía respuesta alguna de su enfermedad. Al paso de los días se le informo a la paciente acerca de su diagnóstico y pronóstico.

Se llevaron a cabo una sesión con el esposo de la paciente en el cual el manifestó estar triste por lo sucedido a su esposa, como también la lastima que le da que sus hijos se encuentren malos porque no pueden estar cerca de su mamá el esposo de la paciente manifestó ya estar en proceso de duelo, él ya sabe el diagnóstico y pronóstico de la paciente y lo único que desea es continuar con el tratamiento para poder “estar pronto con su esposa”

La paciente a mostrado grandes avances debido a la radioterapia que le están realizando cada día, y aparte la medicina que está tomando a tenido muchos cambios de actitud ya que ahora se encuentra positiva y con “ganas de seguir luchando” ya no se encuentra deprimida y triste como se encontraba cuando llego al hospital.

En cuanto a las evaluaciones psicológicos nos encontramos que es una persona dependiente de su esposo lo cual lo tiene muy idealizado, como “su príncipe azul” ya que ella está con él desde que tenía 9 años y desde entonces dice estar preparada para todo lo que requiera la paciente se desvalora como mujer y tiene poca visión de verse sola sin su esposo.

La paciente fue dada de alta ya que solo deberá de asistir una vez por semana a radioterapia luego de haberla estabilizado, seguirá con el proceso psicológico para ayudar con la co-dependencia hacia su esposo.

CASO CLÍNICO 4

M.N.H. sexo femenino, nació en Totonicapán el 27 de diciembre de 1957, esta casada y tiene ocho hijos, evangélica y es analfabeta. Se fue de su casa cuando tenía 15 años con su pareja y a los 16 tuvo su primer hijo. Cuando tenía 28 años se sintió unos ganglios en la mama izquierda, pero no les tomó importancia, pasaron varios años y después de tener a su último hijo cuando ella tenía 38 años, empezaron las molestias de los ganglios. Ella refiere que para aliviar el dolor tomaba analgésicos los cuales únicamente le quitaban el dolor momentáneamente, así pasaron muchos años y hace un año la mama izquierda se le empezó a hinchar y todo el brazo, el dolor era insoportable por lo que decidió asistir a una consulta en el INCAN.

Estando en el hospital la paciente tuvo una crisis de mucho dolor, por lo que le inyectaron morfina para tranquilizarla, se le realizaron varios exámenes, días después tenían los resultados los cuales eran, Cáncer de Mama Izquierda, pero como ya llegó demasiado tarde ya tenía metástasis, por lo cual los doctores le informaron a la familia que el pronóstico de la paciente era desalentador, por lo que la refirieron a Cuidados Paliativos, estando allí le se le explicó a la familia lo que es el cáncer y lo que la paciente tiene, pero la familia decidió no decirle nada a la paciente para que no sufrirá mas, en la clínica se le brindo asistencia médica y psicológica tanto a la familia como a la paciente, la paciente refiere que tiene mucho dolor y que no se quiere morir y que está desesperada de no saber que tiene, pero como la familia de la paciente decidió no decirle nada los psicólogos no les pueden informar, aparte de que la paciente está muy triste porque al momento de que los demás hijos se enteraron de la situación le dijeron que ellos no tenían porque ayudarla, ellos tienen familia y que mire que hace el esposo y la paciente, la única que esta ayudándola y atendiéndola es la hija menor, la cual no está casada, pero la hija refiere que está muy triste de saber que su madre va a morir, además de que no saben cómo van a pagar todos los gastos del hospital, ya que ellos no cuenta con solvencia económica para sufragar todos los gastos, además que se siente con mucha impotencia de no poder ayudar a su mamá.

Esta situación a dividido a la familia, ya que los hijos ya no la han ido a visitar y ni siquiera la llaman para saber cómo está, por los problemas económicos que tienen decidieron retirarse del hospital y únicamente asisten para que le den las recetas para poder comprar la medicina para aliviar el dolor.

CASO CLÍNICO 5

E.C.E. de sexo femenino, nació en Quiché el 29 de junio de 1950, tiene 61 años de edad, se caso a los 23 años, tiene 4 hijos y su último embarazo fue a los 40 años. La paciente refiere que después de tener a su último hijo empezó con molestias, como mucho cansancio, debilidad y exceso de sueño, por lo que fue con el doctor particular y diagnosticó que tenía anemia, le dieron tratamiento para dicha enfermedad, pero la paciente refiere que ella en vez de mejorar se sentía peor, se le incrementó el malestar cuando entró en la etapa de la menopausia, ella pensaba que la molestia era por esta situación por lo cual no le tomó importancia, cuando tenía 50 años empezaron con mayor intensidad las molestias, por lo que decidió asistir con otro doctor, allí fue cuando la refirieron al INCAN.

Los doctores del hospital le realizaron varios estudios, donde le diagnosticaron mieloma múltiple, por lo que iniciaron con radioterapia, ya que el cáncer estaba muy avanzado ya no le pueden hacer trasplante de médula ósea y la refirieron a cuidados paliativos para que le controlen el dolor y tenga asistencia psicológica, al terminar con la radioterapia continuó con la quimioterapia, pero la paciente presentaba muchos malestares por el tratamiento, refiere que con el tratamiento siente que se muere ya que los dolores que tiene son demasiados intensos y los mareos y vómitos son insoportables.

La familia al enterarse se impresionan por la información, pero deciden ayudar a su madre y atenderla en todo para que ella se siente atendida y apoyada en toda situación. La paciente presenta un cuadro de depresión profunda, ya que no desea permanecer en el hospital, se reusa a recibir tratamiento y todo esto se originó debido a que uno de sus hijos quien vive en los Estados Unidos vino a visitarla, pero ella quiere estar más tiempo con él, por ello días antes de que el hijo se regrese la paciente se reusa a comer, bañarse y tomar medicinas, por lo que se le habla al hijo y se le pide que siga unos días más en el país y en el momento que se vaya no le diga nada a su madre para no afectar el tratamiento y su estado de ánimo.

Aunque el hijo permaneció más días en el país el estado de ánimo del paciente no mejoró por lo que la familia decidió retirar del hospital y continuar con el tratamiento desde su casa.

CASO CLÍNICO 6

B.P. de sexo femenino, nació en Palín Escuintla, el 4 de agosto de 1950 de 62 años de edad, soltera, sin hijos, sin religión, es dentista y tiene un consultorio en Escuintla, una sobrina y prima son las que la acompañan a realizarse los estudios para su problema.

La paciente refiere que desde hace varios años se empezó a doler la pierna derecha y que tenía una especie de grano en ella, por lo que se auto medicaba para aliviar los malestares, pero hace unos meses, la pierna se le empezó a inflamar al grado que ya no podía permanecer de pie y los dolores no se le controlaban con los analgésicos que se administraba, por lo cual permanecía acotada por varios días, dicha situación preocupó a las familiares de la paciente y cuando fueron a verdad su estado era crítico, ya que como no podía caminar, no comía y no se bañaba, en ese momento los familiares decidieron llevarse a su casa donde reside actualmente.

Al observar que la pierna no se desinflamaba decidieron asistir al INCAN, donde le realizaron varios exámenes donde le diagnosticaron Lipoma, este diagnóstico fue dado a la familia de la paciente y en el momento que se les informó ellas decidieron no decirle nada a la paciente, ya que ella en una oportunidad ella les refirió: “si yo llegara a tener cáncer u otra enfermedad yo me mato” es por esta razón que no le quieren decir nada, por miedo a que atente contra su vida.

Actualmente la paciente presenta un cuadro depresivo y aislamiento, ya que no desea que nadie la cuide, quiere regresar a su casa y seguir con su vida y que nadie le diga lo que tiene que hacer, ya no quiere tomar sus medicinas y la familia no sabe qué hacer, ya que no se puede valer por sí misma. Por esta situación en la última consulta la paciente no pudo presentarse a la misma y únicamente se presentaron las familiares de la misma y comentaron que se encuentra muy mal, que a empeorado su carácter y que se mantiene muy enojada y en los próximos días se regresa a su casa, ellas consideran que si ella se va, va a morir muy rápido y que nadie se a enterar.

CASO CLÍNICO 7

C.S. de sexo femenino, de 56 años de edad, nació en la Ciudad de Guatemala el 7 de septiembre de 1957, unida, ama de casa, tiene 5 hijos, católica, vive con sus dos hijas; con la pareja tienen problemas, porque los hijos y la pareja quieren, se les ceda los derechos de la casa para venderla, dicha situación ha hecho que la familia se desintegre y el estado de salud de la paciente empeore.

La paciente refiere que desde muy joven tuvo ganglios en la mama izquierda, pero cuando iba a consulta con el doctor le dijo que era normal, porque estaba en desarrollo, cuando tuvo a sus hijos y después de que les dio de mamar los ganglios les crecía, pero ella creía que era normal, después de cuando tenía 45 años los dolores en la mama aparecieron, fueron con un doctor y le dijo que por dar de mamar tanto tiempo los ganglios se le inflamaban, en ese momento el doctor le recetó antiinflamatorios, pero el dolor no se le calmaba y fue cuando decidieron asistir al INCAN.

En el hospital le realizaron varios exámenes y le diagnosticaron Cáncer de mama izquierdo, le realizaron radioterapia y quimioterapia y la inflamación de la mama y el brazo disminuyeron, hace 4 años que está en la lucha de combatir el cáncer pero lastimosamente ya tiene metástasis, es por ello que la refirieron a la clínica de cuidados paliativos, para que la orientaran tanto a la cuidadora principal que era la hija como a la paciente.

El estado anímico de la paciente es de tristeza, desesperanza, sentimientos de inutilidad, alteración del sueño y del apetito, las hijas la alienta a que siga luchando y que ellas están con ella pero no hace nada de lo que sus hijas le dicen, además de que no cuentan con la ayuda de nadie más, lo que está que todo se les dificulte, porque ya no tienen dinero para seguir cubriendo las necesidades de la paciente y aunque le han pedido ayuda a sus demás hermanos ellos se desentendieron de ellas y la pareja de la misma no las ayuda ni a cuidarla y mucho menos con los gastos de la misma.

Las hijas de la paciente se sienten cansadas, ya que tienen que trabajar y cuidar a la mamá, situación que esta desgastándolas física y mentalmente. La paciente actualmente, ya no puede valerse por sí misma, los dolores han incrementado y han empezado a inyectarle morfina para que se calme y puede descansar.

CASO CLÍNICO 8

P.M.L. de sexo masculino de 50 años de edad nació el 13 de Febrero de 1963 en la aldea Soche en el municipio de San Marcos, agricultor, estado civil casado, padre de 5 hijos, católica.

El paciente comenta que hace aproximadamente tres meses comenzó con molestias al momento de ir a orinar, a lo cual no le tomo tanta importancia, después de varios días presento sangrado al momento de orinar lo cual ya le preocupó y fue donde un doctor el cual le mando a hacer unos exámenes y lo remitió directamente a la capital al INCAN luego de varios análisis, conoció su diagnostico cáncer de próstata, desde entonces se encuentra en tratamiento, el paciente comenta que debido a su enfermedad tiene varios problemas, personales y familiares, ya que desde su diagnóstico se siente muy “decaído” sin ganas de ver a nadie de su familia, el paciente comenta que muchas veces cree que todo lo que le esta sucediendo es obra de un “embrujo” que le realizaron pero luego reacciona y comprende que es una enfermedad.

El paciente manifiesta que tiene muchas fuerzas de salir adelante y de recuperarse porque quiere ver crecer a su hija más pequeña que tiene 15 años ya que sus demás hijos ya están “grandes”, pero principalmente ella es su motivación para recibir sus radioterapias y quimioterapias.

Se llevaron a cabo dos sesiones con los familiares del paciente, los cuales manifestaron que se encuentran tristes por la situación que está pasando el padre de familia, pero quieren ayudar con todo lo posible para el tratamiento y la recuperación de su familiar, comentan que han sido 5 meses muy difíciles pero poco a poco van asimilando lo sucedido, los familiares en general se encuentran muy positivos ya que los doctores han manifestado que el paciente a progresado bastante bien, aunque ellos están conscientes que esto aún no ha terminado.

En cuanto el estado de ánimo del paciente es bastante variado, ya que algunos días se encuentra con buen estado anímico, pero otros días se encuentra muy decaído, él manifiesta ser una persona muy activa por lo cual le cuesta mucho estar prostrado en una cama y no estar trabajando desde las 4:00 am

como lo realizaba en su hogar, pero a pesar de ello el paciente ha logrado sobre llevar su enfermedad y su hospitalización de muy buena manera.

Después de 6 meses de estar interno el paciente fue dado de alta, con citas cada 15 días para la realización de radioterapia y quimioterapia muestra un gran avance en la enfermedad que presentaba.

CASO CLÍNICO 9

R.C. de sexo masculino de 38 años de edad nació el 24 de Agosto del 1975 en Quetzaltenango, trabaja como vendedor, estado civil casado, padre de dos hijos, de religión católico.

El paciente comenta que desde hace aproximadamente un año y medio comenzó con su enfermedad, ya que se sufría de muchos dolores de cabeza, para los cuales tomaba cualquier medicina que le recomendaban sin acudir al médico, llegaba a creer que el dolor de cabeza era causado al estrés del trabajo y por el divorcio con su esposa, por lo cual no se preocupó por realizarse un chequeo médico, el paciente comenta que aparte de los dolores de cabeza le daban mareos y náusea, como también se le nublaba la vista, después de padecer los dolores por aproximadamente 6 meses de sus malestares acudió a un doctor el cual le mando varios exámenes luego de esos exámenes se percataron que no era un simple dolor de cabeza, se realizó una resonancia magnética, el cual dio como resultado que el paciente tenía un tumor en la medula espinal, comenta el paciente que cuando le comunicaron su diagnóstico entro en una depresión porque lo primero que pensó era que se iba a morir por lo cual apresuro todos los exámenes correspondientes para saber si el tumor era maligno o benigno, remitieron sus exámenes para el INCAN en la capital, lo cual salieron que tenía cáncer, desde hace aproximadamente 7 meses se encuentra interno en el hospital.

El paciente comenta que se siente muy mal debido a que se culpa por no haber acudido donde un doctor cuando sus dolores de cabeza comenzaron. En estos momentos la situación del paciente es bastante complicada ya que el cáncer a abarcado gran parte del cuerpo, ya tiene metástasis, por lo cual el paciente tiene dificultad para caminar, prácticamente todo el lado derecho de su cuerpo lo tiene sin movimiento se están aplicando 2 quimioterapias y radioterapias al día y recibe fisioterapia para la movilidad de sus piernas.

El paciente se encuentra en una gran depresión, ya que sabe que su pronóstico no arroja indicios de mejora, se está tratando el cáncer solo para evitar que abarque al cerebro lo cual los doctores ya ven como imposible. El paciente

cuenta como grupo primario de apoyo a su novia y su hermano los cuales han estado pendientes de su enfermedad y de sus cuidados.

Se ha tratado de contactar a la ex esposa del paciente, ya que él desea ver a sus hijos, debido a que tiene aproximadamente tres años de no verlos, su hijo mayor tiene 9 años y su hija menor 5 años y él quisiera platicarles por que está consciente que en algún momento el faltará y no quiere que se queden con la incógnita de que fue de su papá, los esfuerzos por contactarlos a sido invalido por que la ex esposa no saber nada conocimiento del paciente. El paciente se encuentra ya en la etapa de duelo de aceptación, está consciente de su situación actual y tiene aceptación de su pronóstico.

El paciente dejo de estar interno en el INCAN debido a que los esfuerzos de recuperación eran inválidos, acudirá 2 veces por semana a realizarse las quimioterapias y únicamente están tratando el dolor.

CASO CLÍNICO 10

R.L.D. de sexo femenino, de 26 años de edad nació el 27 de Septiembre de 1987 en Villa nueva, ama de casa, estado civil unido, madre de dos hijas, católica.

La paciente comenta que desde hace aproximadamente un año comenzó con mucho dolor en su vientre y sangrado constante, a lo cual ella no le puso tanta atención ya que pensó que era normal después del parto de su hija, a los cinco meses de nacida, llevaba ya dos meses de estar con esos constantes dolores y sangrado, por lo que decidieron acudir al hospital San Juan de Dios en el cual le hicieron varios exámenes, ahí estuvo internada dos meses y la remitieron al INCAN en el cual le mas estudios, constatando que lo que tenía era cáncer en la matriz, lo cual a la paciente le “cayó” “como un balde de agua fría”, porque ella no se imaginaba que tuviera una enfermedad como esta estando tan joven.

La paciente comenta que desde que está hospitalizada recibiendo tratamiento se encuentra muy decaída ya que extraña mucho a sus dos hijas una de ellas tiene 6 años y a su hija más pequeña que está por cumplir los dos años, debido a que no les permiten en ingreso al hospital, por lo cual desde que esta interna no las ha podido ver, la paciente manifiesta que lo mas difícil de toda la situación es pensar de que no puede ganar la batalla y se puede morir sin haber visto crecer a sus hijas. La red primaria de apoyo con la que cuenta es muy pequeña, solo esta su esposo, su suegra y su cuñada, la paciente no tiene más familia.

La paciente está recibiendo una radioterapia al día y varios medicamentos para el dolor, el estado emocional la paciente manifiesta depresión por lo cual los psicólogos del hospital le estarán recetando antidepresivos.

La paciente por no contar con los recursos económicos para compra sus medicamentos, abandonó el hospital, dejando un saldo muy elevado en el mismo y únicamente asiste todos los días a recibir su radioterapia.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1 CONCLUSIONES

- Los efectos psicológicos encontrados durante el trabajo de campo son: miedo, tristeza, ansiedad, desesperanza, incertidumbre, rabia, ideas suicidas, baja autoestima, los cuales afectan el diario vivir del paciente y de sus redes primarias.
- Los trastornos del estado de ánimo observados en los pacientes y redes primarias son: Claudicación familiar, conspiración del silencio, depresión, desesperanza, irritabilidad, aislamiento, sentimientos de soledad.
- Los cuidados paliativos son de gran beneficio para los pacientes en fase terminal debido a que se les brinda un acompañamiento adecuado a cada uno de los pacientes y a sus redes primarias.
- Los pacientes terminales se ven sometidos a un alto grado de estrés en el momento que son diagnosticados con cáncer y más aun cuando saben que es posible que no logren superar dicha enfermedad.
- Las redes primarias son de gran ayuda para poder sobrellevar la alta demanda de atención que el paciente necesita, además de que estos también se ven sometidos a episodios de ansiedad, pero este acompañamiento los ayuda para aceptar el eminente desenlace.

A menudo se hace demasiado para retrasar la muerte y demasiado poco y demasiado tarde, para mitigar su sufrimiento. Los ciudadanos reclaman ayuda sanitaria para morir y de calidad para morir bien.

4.2. RECOMENDACIONES

- Existen diversos efectos psicológicos que presentan los pacientes terminales los cuales no saben cómo afrontarlos o sobrellevar cada uno de ellos es por ello que los profesionales de la salud le brinden la información adecuada la enfermedad que están padeciendo y se refieran a la unidad de cuidados paliativos.
- Todo paciente terminal y sus redes primarias cuando se tiene conocimiento del diagnóstico se ven sometidos a muchos sentimientos encontrados los cuales muchos de ellos no son exteriorizados de forma adecuada es por ello que es necesario un acompañamiento terapéutico.
- Los cuidados paliativos son indispensables para todo paciente terminal y es importante que se cuente con dicha unidad de forma permanente en todo hospital nacional.
- Los pacientes terminales requieren de mucha atención tanto física, psicológica, social, y espiritual porque lo que es necesario que cada uno de ellos cuente con un terapeuta especializado en el tema.
- Es de vital importancia que todo paciente terminal cuente con una red de apoyo estable pero también es importante que esta red de apoyo tenga un acompañamiento adecuado para poder aceptar esta situación y pueda brindar un adecuado acompañamiento en los últimos días.

BIBLIOGRAFÍA

- Astudillo Wilson. **Cuidados paliativos del enfermo en fase terminal y atención a su familia.** Cuidados Paliativos. 4ª Edición. Editorial Eunsa. España. Página 109.
- Bowlby John. (2006). **El Vínculo afectivo, formación, desarrollo y pérdida.** Aspectos psicológicos. 3ª Edición. Editorial Morata. España 1993. Página 78.
- Castro González, María del Carmen (2007). **Tanatología.** La inteligencia Emocional y el Proceso del Duelo. 2ª Edición. Editorial Madrid. México D.F. Página 169.
- Kùbler Ross, Elisabeth (2003). **Sobre la muerte y los moribundos.** Alivio del sufrimiento psicológico; 1ª edición. Editorial Debolsillo Clave. New York. Página 172.
- Kùbler Ross, Elisabeth (2006). **Sobre el duelo y el dolor.** Duelo y muerte. 1ª edición. Editorial Luciernaga. España. Página 132.
- Lorraine, Scher. (2001). **Agonía, muerte y duelo, manual moderno traducción Sra. Sonia Flores.** Etapas de duelo. 1ª edición. Editorial El Manual S.A. de C.V. México D.F. Página 109.
- Parkes, C. M., (2002) **Fallecimiento, estudios del proceso de duelo en la vida de los adultos.** Duelo en la familia. 3ª edición. Editorial Internacional Universities Press. Londres. Página 78.

- Pilar Arranza, Barbero, José Javier. (2003). **Intervención emocional en cuidados paliativos modelo y protocolo.** Trastornos psicológicos. 1ª edición, Editorial Ariel. Barcelona. Página 35.
- Wonder J. W. (2000). **Servicios de apoyo psicológico ante el dolor y la terapia del dolor.** Manual para el profesional de Salud Mental. 1ª edición. Editorial Springer. New York. Página 88.
- Wayne M. Lewis Kleinsmith. (2007). **El Mundo de la Célula;** Oncología. 6ª edición. Editorial Pearson Educaciones, S.A. España. Página 228.
- Worden J.W. (2000). **Servicios de Apoyo Psicológico ante el dolor y la terapia de dolor. Manual para el profesional de la salud mental.** Redes primarias. 2ª edición. Editorial Springer New York. Páginas 24.

GUÍA DE OBSERVACIÓN

Datos Generales

Nombre: _____.

Edad: _____ . Sexo: _____.

Religión: _____ . Fecha: _____.

- Conducta
- Alteraciones Emocionales
- Alteraciones Sentimentales
- Aceptación de la Muerte
- Integración del grupo primario
- Reacciones de cada miembro del grupo primario

ENTREVISTA

Datos Generales

Nombre: _____.

Edad: _____ . Sexo: _____.

Religión: _____ . Fecha: _____.

- ¿Cómo es su vida en un día normal?
- ¿Qué actividades son las que más le agradan dentro de su día normal?
- ¿Qué actividades son las que le desagradan realizar dentro de su día normal?
- ¿Qué hechos de su vida le han agradado? ¿Por qué?
- ¿Qué hechos de su vida le han desagradado? ¿Por qué?
- ¿Cómo es su relación con su familia todos los días?
- ¿Cómo considera su relación con las personas que le rodean?
- ¿Qué festividades o celebraciones dentro de todo el año le agradan más?
- Si diéramos una puntuación de 1 a 10 (1 mas bajo, 10 mas alto), Qué puntuación daría a su vida en este momento. ¿Por qué?
- ¿Cómo es su relación con su familiar enfermo? (pregunta para redes primarias)
- Ha cambiado la relación dentro de los miembros de la familia a partir de enterarse del diagnóstico del paciente?
- ¿Cómo se maneja dentro de su familia las emociones?
- ¿Qué pensamiento tiene sobre su futuro?
- Existen sentimientos de negación en usted? Si _____ No _____ Cuales:

¿Cómo le ha ayudado pertenecer a la Unidad de Cuidados Paliativos?