

**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA - CIEPs-
“MAYRA GUTIÉRREZ”**

**“OBSTÁCULOS QUE ENFRENTA LA FAMILIA Y EL PACIENTE CON CÁNCER
TERMINAL Y SU ENFOQUE DESDE LA TANATOLOGÍA”**

**INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN PRESENTADO AL HONORABLE
CONSEJO DIRECTIVO
DE LA ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**

POR

**WENDY CAROLINA FUENTES BETANCOURT
ANDREA ALEJANDRA SILIÉZAR RAMOS**

**PREVIO A OPTAR AL TÍTULO DE
PSICÓLOGAS**

**EN EL GRADO ACADÉMICO DE
LICENCIADAS**

GUATEMALA, JULIO DE 2016

The seal of the University of San Carlos of Guatemala is a circular emblem. It features a central shield with a figure on horseback, a crown above, and various heraldic symbols like castles and lions. The shield is flanked by two columns with banners that read 'PLUS' and 'ULTRA'. The outer ring of the seal contains the Latin motto 'CÆTERAS ORBIS CONSPICUA CAROLINA ACCADEMIA COACTEMALENSIS INTER'.

CONSEJO DIRECTIVO
Escuela de Ciencias Psicológicas
Universidad de San Carlos de Guatemala

Licenciado Abraham Cortez Mejía
DIRECTOR

M.A Mynor Estuardo Lemus Urbina
SECRETARIO

Licenciada Dora Judith López Avendaño
Licenciado Ronald Giovanni Morales Sánchez
REPRESENTANTES DE LOS PROFESORES

Pablo Josue Mora Tello
Mario Estuardo Sitaví Semeyá
REPRESENTANTES ESTUDIANTILES

Licenciado Juan Fernando Porres Arellano
REPRESENTANTE DE EGRESADOS



**UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS**



c.c. Control Académico
CIEPs.
Reg. 023-2015
CODIPs. 1605-2016

De Orden de Impresión Informe Final de Investigación

20 de junio de 2016

Estudiantes
Wendy Carolina Fuentes Betancourt
Andrea Alejandra Siliézar Ramos
Escuela de Ciencias Psicológicas
Edificio

Estudiantes:

Para su conocimiento y efectos consiguientes, transcribo a ustedes el Punto OCTOGÉSIMO QUINTO (85°.) del Acta TREINTA Y SIETE GUIÓN DOS MIL DIECISÉIS (37-2016), de la sesión celebrada por el Consejo Directivo el 08 de junio de 2016, que copiado literalmente dice:

OCTOGÉSIMO QUINTO: El Consejo Directivo conoció el expediente que contiene el Informe Final de Investigación, titulado: **“OBSTÁCULOS QUE ENFRENTA LA FAMILIA Y EL PACIENTE CON CÁNCER TERMINAL Y SU ENFOQUE DESDE LA TANATOLOGÍA”**, de la carrera de **Licenciatura en Psicología**, realizado por:

Wendy Carolina Fuentes Betancourt
Andrea Alejandra Siliézar Ramos

CARNÉ No. 2006-16592
CARNÉ No. 2008-21369

El presente trabajo fue asesorado durante su desarrollo por la Licenciada la Licenciada Miriam Aguilar, y revisado por la Licenciada Elena María Soto. 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”


Licenciado Mynor Estuardo Lemus Urzúa
SECRETARIO



/Gaby

**Centro Universitario Metropolitano -CUM- Edificio “A”
9ª. Avenida 9-45, zona 11 Guatemala, C.A. Teléfono: 24187530**



Escuela de Ciencias Psicológicas
Recepción e Información
CUM/USAC

CIEPs. 017-2016
REG: 023-2015

RECIBIDO
08 JUN 2016
INFORME FINAL
FIRMA: *[Signature]* HORA: 19:00 Registro: 023-015

Guatemala, 31 de mayo de 2016

Señores
Consejo Directivo
Escuela de Ciencias Psicológicas
Centro Universitario Metropolitano

Me dirijo a ustedes para informarles que el licenciado **Elena María Soto** ha procedido a la revisión y aprobación del **INFORME FINAL DE INVESTIGACIÓN** titulado:

“OBSTÁCULOS QUE ENFRENTA LA FAMILIA Y EL PACIENTE CON CÁNCER TERMINAL Y SU ENFOQUE DESDE LA TANATOLOGÍA”.

ESTUDIANTE:
Wendy Carolina Fuentes Betancourt
Andrea Alejandra Siliézar Ramos

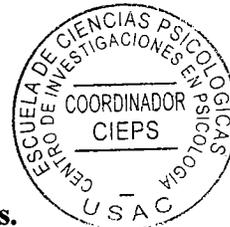
CARNE No.
2006-16592
2008-21369

CARRERA: Licenciatura en Psicología

El cual fue aprobado el 25 de mayo del año en curso por la Docente encargada de esta Unidad. Se recibieron documentos originales completos el PEND de mayo del 2016, por lo que se solicita continuar con los trámites correspondientes para obtener **ORDEN DE IMPRESIÓN**.

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

[Signature]
Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs.
“Mayra Gutiérrez”



c. archivo



CIEPs. 017-2016

REG. 023-2015

Guatemala, 06 de junio de 2016

Licenciada Miriam Elizabeth Ponce Ponce
Coordinadora
Centro de Investigaciones en Psicología CIEPs
Escuela de Ciencias Psicológicas

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

**“OBSTÁCULOS QUE ENFRENTA LA FAMILIA Y EL PACIENTE CON CÁNCER
TERMINAL Y SU ENFOQUE DESDE LA TANATOLOGÍA”.**

ESTUDIANTES:
Wendy Carolina Fuentes Betancourt
Andrea Alejandra Siliézar Ramos

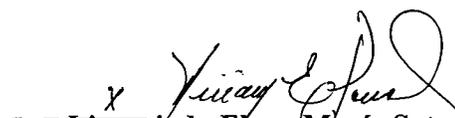
CARNÉ No.
2006-16592
2008-21369

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 25 de mayo 2016, por lo que se solicita continuar con los trámites respectivos.

Atentamente,

“ID Y ENSEÑAD A TODOS”

x 
Licenciada Elena María Soto
DOCENTE REVISORA



Archivo

Guatemala, 14 de julio de 2015

Licenciada
Miriam Ponce
Coordinadora de Unidad de Graduación
Centro de Investigaciones de Psicología
-CIEPS- "Mayra Gutiérrez" CUM

Estimada Licenciada Ponce:

Por este medio le informo que he tenido bajo mi cargo la asesoría de contenido del informe final titulado "**Obstáculos que enfrentan la familia y el paciente con cáncer terminal y su enfoque desde la tanatología**" realizado por las estudiantes:

Andrea Alejandra Siliezar Ramos
Wendy Carolina Fuentes Betancourt

carnet: 200821369
carnet: 200616592

Carrera: Licenciatura en Psicología

El trabajo fue realizado a partir del 3 de febrero de 2014 hasta el 13 julio de 2015. Esta investigación cumple con los requerimientos establecidos por la Unidad de Graduación Profesional, por lo que emito DICTAMEN FAVORABLE y solicito se proceda a la revisión y aprobación correspondiente.

Sin otro particular, me suscribo.

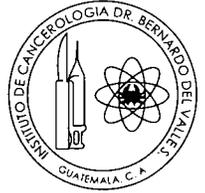
Atentamente


Licenciada Miriam Aguilar
Psicóloga Clínica
Colegiado Activo No. 1946
Asesora de contenido



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, 11 de abril de 2015

Licenciada
Miriam Elizabeth Ponce
Coordinadora del Centro de
Investigaciones en Psicología
-CIEPs- "Mayra Gutiérrez"
Escuela de Ciencias Psicológicas

Estimada Licenciada Ponce:

Deseándole éxitos al frente de sus labores, por este medio le informo que las estudiantes **Wendy Carolina Fuentes Betancourt** que se identifica con carnet universitario **200616592**; y **Andrea Alejandra Siliézar Ramos** que se identifica con carnet universitario **200821369** realizaron en esta institución su trabajo de campo de las tesis titulada **"Obstáculos que enfrenta la familia y el paciente con cáncer terminal y su enfoque desde la tanatología"** en el periodo comprendido de abril a julio de año 2015 en un horario de 8:00 a.m. a 11:00 a.m.

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

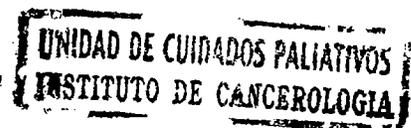
Sin otro particular muy atentamente,

Dr. Victor Samayoa
Medicina Interna
Col. 144-02

Doctor Victor Samayoa
Director de la Unidad de Cuidados Paliativos
Instituto Nacional de Cancerología INCAN

Lic. Jenny Valle Rosales
Psicóloga Clínica
Col. 2606

Licenciada Jenny Valle
Psicóloga de la Unidad de Cuidados Paliativos
Asesora en trabajo de Campo INCAN



MADRINAS DE GRADUACIÓN

POR: WENDY CAROLINA FUENTES BETANCOURT

CLAUDIA VERÓNICA PAREDES SAMAYOA
MÉDICO Y PSIQUIATRÍA
COLEGIADO ACTIVO NO. 9892

POR: ANDREA ALEJANDRA SILIÉZAR RAMOS

NORMA LEONELA QUEBEC MARTÍNEZ
ABOGADO Y NOTARIO
COLEGIADO 18826

ACTO QUE DEDICO

A:

DIOS

Por ser mi pilar en la vida, mi guía, mi sostén, mi lugar seguro, y por permitirme llegar a este momento tan especial donde puedo decir que logre una de mis metas más anheladas. Sé que viene más, aun para mi vida profesional, y no hay palabras como agradecerte todo esto, solo sé que fue por ti, por tu divina gracia y por tu amor.

Mis padres

Jenny Betancourth, por ser la persona más importante en vida, por ser mi ejemplo de mujer, por tu amor, tu paciencia, por llevarme hacia el buen camino con tus ejemplos, porque sé que atravesaste un camino difícil en el pasado, y que luchaste por mí y por nuestro bienestar. Te dedico este acto. ¡Te amo!!!!

Fredy Fuentes, gracias por tu apoyo durante mi proceso estudiantil, porque sé que tú invertiste en mí y en mis estudios, me has dado mucho de lo que hoy soy, gracias por tus esfuerzos, paciencia, apoyo y amor.

Mi abuelo (QPD)

Por haber sido mi segundo papa, por tu crianza, por tu amor, por tu apoyo incondicional, por amarme tanto, y por todo el tiempo que pasamos juntos, sé que me estás viendo desde cielo, y te agradezco el apoyo que me diste desde un principio para que yo pudiera seguir la universidad.

Mi tía

Por ser una luchadora, por no rendirte en el camino. Se lo difícil que es, y lo que has tenido que atravesar, Dios es grande y milagroso sé que está obrando en ti, me uno a tu lucha.

Carlos Franco

Por estar durante todo el proceso de mi carrera, por apoyarme, ayudarme, por tu amor, por todas las veces que estuviste pendiente de mí, y lo sigues estando. ¡Comparto contigo este éxito!!

Mi demás familia

Abuela, hermanos, sobrina y Noel por su amor y apoyo siempre brindados hacia mí.

Mi compañera de tesis

Andrea Siliezar, gracias por tus conocimientos, cooperación y apoyo para realizar nuestra tesis, fueron dos años de trabajo intenso, admiro tu valentía al abordar este tema, sé que luchaste por tu salud.

Por: Wendy Carolina Fuentes Betancourt.

ACTO QUE DEDICO

A:

Dios, Los Ángeles y a la Virgen María

Por darme todos los días de mi vida fortaleza, sabiduría a través de la oración viéndose reflejado en el trabajo duro durante todo este camino que he recorrido bajo su protección y bendición permitiéndome alcanzar una meta anhelada en mi vida. ¡Gracias infinitas por todo su amor!

Mis padres

María Elena Ramos, gracias por brindarme tu amor incondicional de madre, por estar conmigo en los momentos más difíciles de mi vida, dándome tu apoyo y consejo para seguir adelante y no dejarme vencer por las adversidades. Siempre serás para mí un ejemplo a seguir como mujer y esposa.

José Guillermo Siliézar (Q.P.D.) gracias por todo tu amor, cariño, conocimiento en el tiempo que compartiste a mi lado, brindándome todo el buen ejemplo a seguir, convirtiéndome en la mujer que soy ahora por tu esfuerzo como padre. Dios siga bendiciendo tu alma en el cielo y sé que desde allí me acompañas y me proteges.

Ustedes siempre serán el pilar más importante de mi existencia, gracias por haberme dado un hogar lleno de amor y felicidad. ¡Los amo con todo mi corazón!

Mi querida hermana

Lorena Siliézar, por estar siempre a mi lado, por ser mi amiga, confidente, apoyo incondicional. Hemos pasado grandes tormentas en nuestras vidas, pero hemos salido triunfantes gracias a la unificación familiar y las bendiciones de nuestro Señor Jesucristo. Gracias por todo tu amor y ejemplo como hermana. ¡Te quiero!

Luisa Polo y César Pérez

Por todo el tiempo que llevamos conociéndonos agradezco su amistad y lealtad incondicional, por darme todo su apoyo y ayuda en este proceso de mi carrera y tesis impulsándome a realizar mis sueños. Por estar pendiente de mi brindándome todo su cariño y generosidad. ¡Los quiero mucho! Y ¡Comparto con ustedes mi alegría y éxito!

Mi compañera de tesis

Wendy Fuentes gracias por su esfuerzo, dedicación, cooperación, paciencia y comprensión al realizar la tesis, sé que pasamos un año y medio de trabajo intenso. ¡Lo logramos!

Por: Andrea Alejandra Siliézar Ramos.

AGRADECIMIENTOS

A:

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA, por ser nuestra alma mater y brindarnos la oportunidad de ser profesionales egresados de tan prestigiosa casa de estudios.

ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS, por contribuir en nuestra formación como profesionales.

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

Licenciada Elena Soto, por su apoyo, conocimiento y correcciones en la realización de este trabajo.

Licenciada Miriam Aguilar, por su asesoramiento y ayuda en la elaboración de nuestra tesis desde un principio.

Roylan Gómez, por creer en nosotras y brindarnos su apoyo durante el inicio del trabajo de campo en el INCAN.

Licenciada Jenny Valle, por su guía y apoyo durante la realización de nuestra tesis.

Doctor Víctor Samayoa y la Dra. Eva Duarte, por brindarnos la oportunidad y ayuda en la realización de nuestra tesis en la unidad de cuidados paliativos.

ÍNDICE

	PÁG.
RESUMEN	
PRÓLOGO	
CAPÍTULO I	
PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO	
1.1 Planteamiento del problema.....	4
1.2 Marco teórico.....	9
1.2.1 Cuidados paliativos.....	10
1.2.2 Tanatología.....	12
1.2.3 Muerte.....	14
1.2.4 Concepción de muerte en Guatemala.....	17
1.2.5 Religión y espiritualidad.....	20
1.2.6 Duelo.....	23
1.2.7 Pérdidas inevitables.....	27
1.2.8 Cáncer.....	30
1.2.9 Oncología.....	32
1.2.10 Enfermedad terminal.....	33
1.2.11 La familia ante la enfermedad.....	35
1.2.12 Conspiración del silencio.....	39
1.2.13 Claudicación familiar.....	40
1.2.14 Counselling y modelo básico de intervención terapéutica	42
1.2.15 Apoyo emocional.....	45
CAPÍTULO II	
TÉCNICAS E INSTRUMENTOS	
2.1 Enfoque y modelo de investigación.....	48
2.2 Técnicas.....	48
2.2.1 Técnicas de muestreo.....	48
2.2.2 Técnicas de recolección de datos.....	48
2.2.3 Técnica de análisis de datos.....	50

2.3 Instrumentos.....	51
2.4 Operacionalización de objetivos.....	53
CAPÍTULO III	
PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE LOS RESULTADOS	
3.1 Características del lugar y de la muestra.....	54
3.1.1 Características del lugar.....	54
3.1.2 Características de la muestra.....	54
3.2 Presentación y análisis de los resultados.....	56
3.3 Análisis general.....	77
CAPÍTULO IV	
CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES	
4.1 Conclusiones.....	84
4.2 Recomendaciones.....	85
Bibliografía.....	86
Anexos	

RESUMEN

“Obstáculos que enfrenta la familia y el paciente con cáncer terminal y su enfoque desde la tanatología”

Autoras: Andrea Alejandra Siliézar Ramos, Wendy Carolina Fuentes Betancourt.

La presente investigación se realizó en el Instituto Nacional de Cancerología (INCAN), en el área de encamamiento de los pisos I, II y III del hospital así como en la Unidad de cuidados paliativos. El objetivo de la investigación es identificar los obstáculos que enfrenta la familia y los pacientes ante un cáncer terminal y evidenciar si la tanatología es una herramienta útil para brindar información y acompañamiento psicológico.

Por medio de la técnica de muestreo no aleatoria se seleccionó a 40 personas de ambos sexos, entre ellos pacientes y familiares. Las técnicas e instrumentos utilizados fueron: guía de observación, el consentimiento informado, entrevistas, terapias recreativas a pacientes y talleres impartidos a familiares acerca de cuidados paliativos y orientación tanatológica. El tiempo en el que se ejecutó el trabajo de campo fue de abril a julio de 2015

Basado en la información obtenida se concluye que los obstáculos a los que se enfrentan los pacientes y familias de cáncer terminal son: limitaciones físicas, psicológicas, baja autoestima, desgaste mental, pérdida de la autonomía, problemas de alimentación y conciliación del sueño. Dentro de las principales preocupaciones estaban la economía, futuro de los hijos y temor a la evolución de la enfermedad.

PRÓLOGO

El ser humano es complejo, por ello cuando se enfrenta a una crisis existencial ocurre un desequilibrio en las distintas áreas de su vida: física, emocional, social, económico y espiritual. Un paciente con cáncer está inmerso en una serie de cambios constantes, los cuales demandan un proceso de adaptación que está ligado a la capacidad de afrontarlos, acompañado de obstáculos que desgastan continuamente al enfermo como a la familia.

El Ministerio de Salud y la Asistencia Social no cuentan dentro de sus programas de salud mental con proyectos enfocados en el apoyo tanatológico para pacientes con enfermedades terminales de diferentes índoles, donde hagan hincapié la importancia de la medicina paliativa, así como la asistencia psicológica para brindar acompañamiento. Las unidades de cuidados paliativos se fundaron con la iniciativa de apoyar a éstos pacientes, creando equipos multidisciplinarios conformados por médicos, psicólogos, trabajadoras sociales, enfermeras, consejeros espirituales y voluntarios con el objetivo primordial de proveer un cuidado especializado para disminuir el sufrimiento mediante el control de malestares físicos, psicosociales y espirituales, para mejorar la calidad de vida del paciente terminal. En Guatemala existen dos unidades de Cuidados paliativos para adultos funcionando, cuya iniciadora es la Dra. Eva Rossina Duarte, la primera ubicada en el Hospital de Cancerología de la Liga Nacional contra el cáncer y la segunda conformándose en el Hospital de Nuestra Señora del Pilar.

En la sociedad guatemalteca no se posee una cultura de muerte y el miedo al fallecimiento es universal e inevitable. La ciencia y la tecnología avanzada que manejan los países desarrollados han contribuido a un miedo cada vez mayor a la destrucción, y por lo tanto, temerle a la propia muerte. La situación desfavorable que se vive en Guatemala limita para cubrir todas las necesidades de salubridad para todos los habitantes menos para aquellos que están en áreas rurales lejanas a la capital donde el acceso es difícil. Los profesionales de la salud comprometidos

con el bienestar humano, se espera en algún momento dentro del desarrollo del país luchan por la expansión de equipos de salud con carácter multidisciplinario para generar una política que vele por dichos cuidados, así como lograr alcanzar a más personas que necesitan atención, medicamentos y orientación psicológica para el progreso del país.

Debido a esta problemática la tanatología cobra valor como una herramienta útil que opera bajo una dimensión humanística y filosófica basándose en el principio “cuidar más allá de curar” para ayudar a los pacientes a encontrar un sentido de vida ante el sufrimiento provocado por la enfermedad, generando esperanza a la existencia.

Por lo tanto, es necesario que los estudiantes de psicología conozcan y comprendan la vivencia del paciente y familiares ante esta situación porque no es una tarea sencilla, requiere de capacidades de comunicación, empatía, respeto, escucha activa, etc. Todo profesional o voluntario que desee obtener conocimientos en cuidados paliativos, tanatología (el estudio de la muerte) lo cual está íntimamente relacionado con pérdida y duelo se beneficia con la preparación adecuada para brindar acompañamiento psicológico. También es necesario que conozca el significado de cáncer, sus estadios, tratamientos, proceso de la enfermedad y características de un ser moribundo para ofrecer apoyo conforme a las necesidades del paciente y familia.

Se les agradece profundamente a las autoridades, personal de la unidad de cuidados paliativos y al equipo hospitalario por el apoyo, la orientación y formación brindada para enriquecer la investigación, y un extensivo agradecimiento a los pacientes y familiares por compartir la experiencia.

CAPÍTULO I

PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA Y MARCO TEÓRICO

1.1 PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

La presente investigación titulada “Obstáculos que enfrenta la familia y el paciente con cáncer terminal y su enfoque desde la tanatología” tuvo como objeto de estudio identificar los principales dificultades que enfrentan la familia y el paciente ante el cáncer terminal, examinar el conocimiento que tienen los enfermos y su cuidador principal acerca del cáncer, determinar la importancia de la asistencia psicológica en el proceso de la enfermedad, y describir la percepción de muerte en los pacientes.

La investigación se realizó en el Instituto Nacional de Cancerología-INCAN; en la unidad de cuidados paliativos, 6 Av. 6-58 Z-11, ciudad de Guatemala en un tiempo aproximado de cuatro meses. Se tomó como muestra a 20 pacientes con cáncer avanzado y 20 familiares como cuidador principal, construyendo así la muestra total de 40 personas.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) ha dado a conocer cuáles son las afecciones que en los últimos años se están cobrando mayor cantidad de vidas y que por ende, merecen mayor atención y deberían ser parte de la agenda de prioridades de políticas sanitarias de todos los países. Algunas de las principales enfermedades que afectan actualmente a los países en todo el mundo incluyen el VIH/SIDA, malaria, gripe pandémica/aviar y tuberculosis. Muchos países y organizaciones de salud trabajan juntos y comparten información acerca de estos y otros temas de salud como las enfermedades cardiovasculares, el cáncer, las enfermedades respiratorias crónicas y la diabetes.

En el continente Americano se puede decir que el tabaco es uno de los principales factores de riesgo relacionados a enfermedades prevenibles, y que desencadenan en muerte. El cáncer es la segunda causa principal de muerte

en los países de América Latina y el Caribe además, la prevalencia del sobrepeso y de la obesidad está claramente en aumento en la región. Los estudios de casos realizados en muchos países demuestran la importancia de mejorar la salud abarcando desde la necesidad de prevención y el control de enfermedades específicas hasta la mejora del funcionamiento de los sistemas de salud.

La OMS alienta a los gobiernos nacionales no solo a invertir en investigación, sino también al intercambio de información de datos, fortalecer la formación en investigación en las instituciones dedicadas a ello, y cuantificar los progresos relacionados con el avance de la cobertura sanitaria universal.

En Guatemala siendo un país pluricultural, multiétnico y multilingüe, que está en vías de desarrollo, un porcentaje alto de la población está en extrema pobreza, ubicadas en las áreas rurales del país y sin acceso a educación, salubridad, alimentación adecuada para un desarrollo físico y mental sano. Dentro de los problemas psicosociales que afecta a la población guatemalteca derivados no sólo de la secuela de la violencia del conflicto armado interno sino también de eventos traumatizantes a los que se ve expuesta la población diariamente, se encuentra también la marginalidad, situación de creciente inseguridad, violencia intrafamiliar siendo uno de los problemas más graves a tratar por la sociedad guatemalteca.

Además existen problemas de salud mental como los trastornos de ánimo, los trastornos de personalidad, los trastornos neuróticos, esquizofrenia y abuso de sustancias. Ante esta realidad y como una necesidad de política pública en salud en 1984 se crea el Departamento de Salud Mental del Ministerio de Salud Pública y Asistencia Social por acuerdo gubernativo No. 741-84 para garantizar la salud integral, tomando en cuenta la salud mental de la población; ha definido una política cuyo propósito es orientar las acciones de promoción, prevención, atención y rehabilitación psicosocial integral que privilegie las acciones

comunitarias y preventivas, dirigidas a reparar el tejido social, a promover estilos y condiciones de vida saludables.

Reconociendo los avances y estrategias para abordar los diferentes problemas de salud por parte del ministerio, se toma en cuenta que la institución debe profundizar en la importancia de abordar la salud mental desde otras perspectivas, como la implementación de cuidados paliativos y acompañamiento tanatológico para los pacientes terminales con condiciones oncológicas y pacientes con enfermedades crónicas. Estos pacientes en etapa avanzada, por su condición, no pueden acceder a servicios de salud y mueren en casa sin asistencia médica, psicosocial y sin alivio al dolor.

En Guatemala la mayoría de hospitales tratan únicamente las necesidades médico-biológicas de los pacientes sin tomar en cuenta el contexto social donde se desenvuelven. Los pacientes con cáncer terminal, con frecuencia son privados de sus derechos, para un trato digno. La ausencia de una comunicación asertiva entre médico-paciente, la presencia de *conspiración del silencio por parte de la familia como también la falta de comprensión en relación al diagnóstico del cáncer evita que algunos pacientes, adquieran consciencia de su enfermedad. Sin embargo, esto limita la posibilidad de intercambiar sentimientos y pensamientos, y no toman en cuenta que ellos no poseen ni la guía, ni la preparación adecuada para enfrentarse a dicha situación.

El diagnóstico de una enfermedad avanzada es un acontecimiento que provoca profundo desconcierto debido a la pérdida de expectativas hacia el futuro y por ende pensar en la propia muerte que causa temor a los seres humanos.

***"Conspiración del silencio:** 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

En esta etapa surgen experiencias y dificultades que afectan al paciente como a la familia ante la enfermedad surgiendo interrogantes como: ¿Qué clase de tratamientos recibirá? ¿Cómo tengo que cuidarlo? ¿Qué sucederá cuando ya no se pueda valer por sí mismo? ¿Cómo se despedirá de su familia y amigos? ¿Sentirá dolor? ¿Cómo será el momento de morir? muchas son las preguntas y circunstancias por las que tiene que atravesar un paciente y su familia.

Por lo que es necesario ofrecer a los pacientes de cáncer terminal, cuidados integrales, información clara de su condición que permitan establecer comunicación y empatía entre médico-paciente, confianza con el equipo multidisciplinario, apoyo emocional como apoyo espiritual.

En la sociedad guatemalteca hablar de la muerte se considera para la mayoría de personas un tabú, por el grado de complejidad, temor y ansiedad que genera en los seres humanos debido a que la muerte ha sido desagradable para el hombre, desde *“el punto de vista psicológico en el inconsciente la muerte nunca es posible, es inconcebible imaginar un verdadero final de la vida aquí en la tierra porque se cree en la inmortalidad”*¹ En el inconsciente solo se puede ser matado, no es posible morir por una causa natural o por vejez. Por lo tanto, la muerte es asociada a un acto de maldad, un acontecimiento aterrador que exige pena y castigo.

El hecho de comunicarle a un paciente que tiene cáncer le hace consciente de su posible muerte siendo todavía para la mayoría de personas una enfermedad mortal a pesar de los avances en la medicina para curar esta condición. En las interrogantes que se tomaron en cuenta para la realización de la presente investigación y los instrumentos a utilizar se hizo énfasis en reconsiderar primero el contexto social en que se desenvolvían los pacientes y familiares, mediante entrevistas se tomó en cuenta dentro de las interrogantes las dificultades que

¹ Kübler Ross, Elisabeth, Sobre la muerte y los moribundos. 4ta Edición. Ediciones Grijalbo, S.A. Barcelona, 1993. 181 págs.

surgen desde el momento del diagnóstico de la enfermedad; identificar las características emocionales del moribundo, cómo estaba conformada la familia, y los mecanismos de afrontación con que se apoyaban. La mayoría de pacientes experimentan un gran impacto psicológico al enfrentarse ante una pérdida, siendo en éste caso la salud, al contemplar el deterioro físico que viven día con día, el perder la autonomía y convertirse en personas dependientes les afecta emocionalmente.

En el caso de las mujeres el estar lejos de los seres queridos como hijos, padres o cónyuges les generaba temor y sensación de abandono. En el caso de los hombres el saber que no podían seguir trabajando para llevar sustento al hogar les generaba mucha tristeza e inutilidad. A los familiares el observar como el paciente sufría dolores físicos como emocionales ante la enfermedad les generaba impotencia y rabia al no saber cómo ayudarlos para contribuir con su mejoría. Es por ello que como investigadoras fue importante indagar qué tan significativo es el apoyo psicológico en estos casos, cómo la tanatología y los cuidados paliativos cobran valor porque tienen como objetivo primordial aliviar el dolor y brindar acompañamiento psicológico a los pacientes terminales como a familiares para aumentar la calidad de vida.

Debido a toda esta problemática surgió la necesidad de dar respuesta a las siguientes interrogantes, ¿Qué conoce el paciente y la familia sobre el cáncer? ¿Cuáles son los obstáculos a los que se enfrentaron? ¿Cuál es la opinión del familiar y paciente sobre la asistencia psicológica? ¿De qué manera perciben la muerte? Y por último dar a conocer la tanatología como herramienta útil en el acompañamiento.

1.2 MARCO TEÓRICO

Antecedentes

El estudio de la tanatología se ha enfocado en los cuidados paliativos cuyo objetivo es dar calidad de vida al paciente moribundo. Para brindar una atención especializada a los pacientes es necesario que todos los profesionales de la salud, se formen y apliquen sus conocimientos para trabajar en equipo creando un ambiente de respeto, confort y comunicación.

En estudios realizados para investigar aspectos psicológicos en pacientes con cáncer se puede mencionar: En 1993, la tesis titulada: *“Actitudes que se manifiestan en pacientes con cáncer en fase terminal ante su sentido de vida”*; las autoras Nancy Gonzales y Ana de León desean comprobar la existencia de actitudes positivas ante el sentido de vida asumidas por la paciente y de cómo esas actitudes son determinantes en los acontecimientos de la vida. En el año 1998, la tesis titulada: *“Manejo del dolor emocional a través de la logoterapia en pacientes con cáncer de cérvix en etapa terminal”*, las autoras Claudia Liquez y Dora Ochoa mencionan que el dolor emocional nace de ciertos acontecimientos que toda persona enfrenta en algún momento de la vida debido a frustraciones y limitaciones que la mayoría de personas experimentan, una de ellas es la pérdida de la salud. En el año 2013, la tesis titulada, *“Efectos psicológicos del paciente terminal en los cuidados paliativos”*, las autoras Dulce Luther y Jennifer Gramajo describen los trastornos del estado de ánimo que afectan a los pacientes ante un cáncer terminal. Enfatizan la importancia de brindar una atención integral y multidisciplinaria por medio de los cuidados paliativos.

Se diferencian de la presente investigación porque el enfoque es analizar la forma en que los pacientes visualizan la muerte ante el sufrimiento y la angustia generada por dicha situación indagando cuales son los obstáculos que se puedan presentar ante el diagnóstico de un cáncer terminal. Es importante para la investigación obtener el conocimiento de estos estudios en referencia porque

beneficia conocer a profundidad la problemática que viven los pacientes diariamente, la realidad a la que se enfrentan, y el desafío de encontrar un sentido de vida a la existencia. En la presente tesis se tomó en cuenta incluir a familiares (cuidador principal) de los pacientes terminales para obtener un amplio conocimiento sobre los obstáculos que se enfrentan en el proceso de la enfermedad, así como analizar a través de la tanatología la concepción de muerte en el ser humano.

1.2.1 Cuidados paliativos

La medicina paliativa o los cuidados paliativos (cuidados continuos) proviene del latín “*pallium*”, que significa “*capa, tapar, encubrir y mitigar “cuando ya no es posible curar”*”.² El equipo paliativo está integrado por: médicos, enfermeras, psicólogos, voluntarios, trabajadoras sociales y guías espirituales. La creación de unidades de tratamiento del dolor y manejo de enfermedades terminales avanzadas o crónicas tienen como prioridad: mitigar el sufrimiento y dar alivio al ser humano en todas las áreas que lo constituyen.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define los cuidados paliativos como el: “*Enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias que se enfrentan a los problemas asociados con enfermedades amenazantes para la vida, a través de la prevención y alivio del sufrimiento por medio de la identificación temprana e impecable evaluación y tratamiento del dolor y otros problemas, físicos, psicológicos y espirituales*”.³

²Allende, Dra. Silvia R. Verástegui, Dra. Emma L. El ABC en medicina paliativa, 1° Edición. Editorial médica panamericana, S.A. México, D.F., 2014. 350 Págs.

³ Astudillo Wilson, et al. Acompañamiento en el duelo y medicina paliativa, 1° Edición. Editorial Sociedad vasca de cuidados paliativos. España, 2007. 383 Págs.

Los cuidados paliativos tienen las siguientes características que benefician al enfermo y su familia

- Alivian el dolor y otros síntomas angustiantes.
- Afirman la vida y consideran la muerte como un proceso normal.
- No intentan acelerar ni retrasar la muerte.
- Integran los aspectos espirituales y psicológicos del cuidado del paciente.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a los pacientes a vivir tan activamente como sea posible hasta la muerte.
- Ofrecen un sistema de soporte para ayudar a la familia a adaptarse durante la enfermedad del paciente y en su propio duelo.
- Utilizan una aproximación de equipo para responder a las necesidades de los pacientes y sus familias, incluyendo soporte emocional en el duelo, cuando esté indicado.
- Mejoran la calidad de vida y pueden también influenciar positivamente en el curso de la enfermedad.
- Son aplicables en una fase inicial de la enfermedad, junto con otros tratamientos que pueden prolongar la vida, tales como quimioterapia o radioterapia, e incluyen aquellas investigaciones necesarias para comprender mejor y manejar situaciones clínicas complejas.

Respecto al impacto emocional que experimentan los pacientes, es preciso mencionar la importancia de contar con apoyo psicológico al momento de comunicar la necesidad de la intervención de equipo paliativo. Las reacciones que tienen el paciente o su familia pueden llegar a interferir de forma negativa en el apego terapéutico y en la relación médico-paciente. En este proceso son frecuentes el enojo, la negación, la culpa, el miedo, la frustración y la ansiedad.

No es conveniente, en ninguna circunstancia, hablar de tiempo específico de sobrevivencia. En cambio, es aconsejable siempre asegurar que el equipo médico y psicológico estará ahí en cualquier momento, aunque ellos no pueden saber con certeza cuándo ocurrirá el final del paciente.

1.2.2 Tanatología

El término tanatología, “la ciencia de la muerte”, fue acuñado en 1901 por el médico ruso Elías Metchnikoff. Años más tarde Elisabeth Kübler Ross en la década de 1960 la pionera en las investigaciones sobre la muerte, fue la primera doctora que puso de relieve las necesidades psíquicas y humanas de los moribundos, y de los fenómenos psicológicos que acompañan a los enfermos en fase terminal durante el proceso de muerte, por lo que define a la tanatología moderna como: *“Una instancia de atención a los moribundos. Haciendo sentir a los agonizantes que son miembros útiles y valiosos de la sociedad, creando clínicas y hospices cuyo lema es: “ayudar a los enfermos en fase terminal a vivir gratamente, sin dolor y respetando sus exigencias éticas.”*⁴

La doctora prosiguió con su trabajo de recopilar información sobre la muerte realizando una investigación con un equipo de estudiantes inicialmente comprendido por cuatro seminaristas donde decidieron acercarse a los pacientes moribundos sin tener ideas preconcebidas de las condiciones del paciente, únicamente dedicándose a observar, aprender de ellos y de sus experiencias en los hospitales tomando nota de cada necesidad y sentimiento que suscitaban los enfermos en esa etapa crítica.

“Se define la tanatología como la ciencia que estudia la muerte derivado del griego Thanatos, nombre que en la mitología griega se le daba a la Diosa de la muerte, hija de la noche, denominada Eufrone o Eubolia, que quiere decir “madre del buen consejo”. La muerte es representada por una hoz, cántaro o una

⁴ Behar, Daniel. Un buen morir. Tanatología. Editorial pax. México, 2003. 168 Págs.

mariposa. La hoz indica que los hombres son cegados en masa como las flores y las yerbas efímeras, el cántaro sirve para guardas las cenizas, y la mariposa que vuela es emblema de esperanza en la otra vida”⁵.

La tanatología tiene gran utilidad en sobrellevar procesos de pérdidas o duelos a lo largo de la vida tomando en cuenta que se sufre la primera pérdida cuando se nace que somos arrancados del vientre materno experimentando por primera vez la vida aquí en la tierra. Esta disciplina se ha enfocado en elevar la calidad de vida del enfermo terminal así como de personas que se encuentran próxima de vivir una experiencia cercana a la muerte orientando al paciente hacia la aceptación de la realidad, traduciéndose en dar esperanza y verdadero significado de vida. Sin embargo, la tanatología también puede ser necesaria en los siguientes casos:

- Ante el dolor y la desesperanza de perder a un ser querido.
- Cuando se pierde un trabajo.
- Cuando se termina una relación de pareja.
- Ante el dolor de sufrir la pérdida de un miembro físico (amputación) ya sea por accidente o enfermedad.
- Cuando se sufre una pérdida material.
- Ante el impacto que causa el saber que se tiene una enfermedad incurable.
- Ante cualquier otra circunstancia que genere una pérdida ya sea física, emocional o material, todas estas son pérdidas que motivan una situación de duelo.

El objetivo de la terapia tanatológica es comprender el dolor ante la muerte y la desesperanza que ocasiona cualquier tipo de pérdida, tomando al hombre de manera integral en sus aspectos bio-psico-social y espiritual, cualquiera que sea la religión o credo que profese. Es el cierre de asuntos inconclusos; entre ellos el

⁵ IDEM

de los duelos del enfermo terminal y de la familia, es ayudar al ser humano en aquello a lo que tiene derecho fundamental:

- Morir con dignidad. Con plena aceptación y paz total
- Ayudar a los familiares del enfermo terminal a que vivan plenamente y se preparen para la muerte del ser querido elaborando un duelo satisfactorio.

1.2.3 Muerte

¿Estamos preparados para la muerte? Es una pregunta que debiera estar presente dentro de las planificaciones de los seres humanos en la vida. El morir es algo que suena tan lejano de lo que en realidad se hace y se quiere, pensar en una preparación para un funeral es perturbador que nadie prefiere mencionarlo. Sin embargo planeamos los nacimientos como parte de algo natural, cuando la muerte también lo es, siendo para las personas atemorizante pero todos sabemos que es un proceso por el cual hemos de pensar también. El miedo a la muerte, en ocasiones inhibe muchas cosas de la vida, como tener todo en orden, el testamento, planear el funeral, ordenar papeles, que resulta agotador o desgarrador, que nos han hecho creer que eso no nos corresponde que podemos dejarlo para otro día.

El hombre del siglo XXI muere con frecuencia rodeado de aparatos técnicos en unidades de cuidado intensivo. La muerte se ha trasladado al ámbito de la medicina, de la ciencia, para médicos y científicos es, sin lugar a dudas la imagen del enemigo. Hoy en día todo se puede diagnosticar y medir. La medicina de cuidados intensivos permite salvar la caída de las funciones vitales (circulación, respiración, metabolismo y mantenimiento de la temperatura). Contemplan a la persona no en su totalidad sino únicamente basándose en sus órganos u otros elementos del cuerpo. El paciente queda reducido a la función de las distintas partes del cuerpo; la dimensión emocional no cuenta. El precio que se paga por ser ayudado o no, es el acabar degradado a ser un objeto. La persona acaba

perdida entre los voluminosos tubos de alta tecnología. Aunque los hospitales se han convertido en los lugares en los que se muere, estos centros no parecen tener presente las necesidades del ser humano, se sacrifican solo a la funcionalidad técnica.

La muerte no se puede excluir y tampoco se produce de una forma especialmente rápida. Con frecuencia se trata de un proceso largo, máxime en las personas de edades avanzadas, algunos desarrollan enfermedades crónicas en otros casos surge la aparición de tumores o cáncer en el organismo que provocan dolores intensos siendo como el principal factor causante de muerte dentro de la población, Pero muy rara vez hoy en día se llega a producir la muerte en el hogar.

La decisión sobre la vida y la muerte no solo se han trasladado al médico, sino que depende de la disponibilidad de nuevas tecnologías médicas. La muerte natural se cuestiona, es el enemigo al que se vence con la medicina. Por lo general se quedan paralizados frente a la muerte y luchan contra ella en la medida que es posible. *“Los enfermos graves no deben morir deben permanecer aquí porque la mayoría están convencidos, al menos inconscientemente de la no existencia del alma inmortal, de no haber nada más allá de la muerte”*.⁶ La ciencia médica del pasado siglo XX se olvidó de reflexionar sobre una realidad espiritual superior, se abandonó a la ilusión de que es factible, por lo que entiende a la muerte como una partida-pérdida.

Elisabeth Kübler Ross, la pionera en la investigación de la muerte expone: *“Morir es una pesadilla en un hospital deprimente y triste, pero también puede ser un tiempo de crecimiento, creatividad y paz en un hospice diseñado para tal fin. Siempre digo que la muerte puede ser una de las más grandiosas experiencias de la vida. Si se vive bien cada día, entonces no hay nada que temer. La muerte es bella, lo más bello que nos pueda pasar en la Tierra. Es como trasladarse a una*

⁶ Kübler Ross, Elisabeth. Op. Cit. P. 7

casa bonita, a otra forma del ser. El más Allá, después de la muerte, es decisivo nuestro estado de consciencia. No existen palabras para transmitir la sensación del cuerpo que te abandona ni el amor incondicional que se experimenta en ese momento. No hay ninguna limitación; no hay tiempo ni impaciencia. Es la fuerza primitiva o Dios, lo que esta tras todo esto y es mucho más grande que nosotros. ¡Todos somos hijos del mismo Dios!, de forma totalmente independiente de cualquier religión creada por el hombre. Puesto que estamos en la tierra por una única razón la de crecer anímicamente, no es lícito alargar la vida de manera artificial pero tampoco acortarla. Existe un momento “correcto” para morir, en el que se puede abandonar el cuerpo y no regresar más a él, y cuando hayamos sido capaces de aprender esta lección, podremos regresar a casa. Por eso, el suicidio no es ninguna solución”⁷.

La muerte desde el punto de vista psicológico y sociológico, revelan que a través de la observación de los fenómenos que se limitan al tiempo, a espacio y más que cuestionarse sobre que es la muerte, la estudian a través de la observación de todo lo que ocurre en su entorno en situaciones tales como costumbres, actitudes, sentimientos y comportamientos. Desde el punto de vista biológico, ésta es la única prueba irrevocable de que el momento final ha llegado a la vida de la persona, porque consiste en el cese de las funciones vitales.

Estar biológicamente muerto significa: “la pérdida total e irreversible de la unidad somática integral que implica la muerte encefálica: Es la pérdida total e irreversible de toda la actividad tronco encefálico y cortical y ya no es resucitable. Solo quien ha muerto biológicamente, además de clínicamente, ha pasado por la muerte total, definitiva, esto es, la pérdida irrevocable de las funciones vitales que tiene como consecuencia la destrucción de todos los órganos y tejidos”.⁸

⁷ Jakoby, Bernard, También tú vives eternamente. Prólogo de Elisabeth Kübler Ross. 1º Edición. Editorial Obelisco. España, 2005. 216 Págs.

⁸ Küng, Hans y Jens, Walter, Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad. 3ra Edición. Editorial Trotta, S.A. Madrid, 2010.154 Págs.

Desde el punto de vista tanatológico el fallecimiento lento es la que más favorece al trabajo de muerte y por consiguiente al duelo, porque permite cerrar asuntos pendientes antes de llegar al final. La muerte puede causarnos miedo, temor pero no puede causarnos duda y su aceptación es prueba de la madurez emocional del ser humano.

La mayoría de personas no tienen miedo a la muerte misma si no, a la enfermedad larga, a la agonía dolorosa y el deterioro físico, pérdida de autocontrol e independencia. Influir en una muerte digna, consiste en el manejo de emociones, control de síntomas, comunicación asertiva, acompañamiento creativo, resolver asuntos pendientes terrenales, intento de reparar vínculos afectivos si es necesario, darle la capacidad de toma de decisiones en un momento trascendental apoyando a la familia sobre llevar el duelo.

1.2.4 Concepción de muerte en Guatemala. Cosmovisión maya.

El ser humano en general en algún momento de la vida ha pensado en su propia muerte. A muchos esta premisa les causa miedo, terror, pánico, y otros prefieren no pensar en ello. Sin embargo, la muerte es algo con lo que convivimos diariamente, y en todo momento a lo largo de nuestras vidas.

La muerte en la cultura maya no es algo que cause miedo, pues no significa el fin de la existencia, sino más bien, *“un cambio de estado donde lo material se vuelve energía para ubicarse en el mismo espacio pero en otra dimensión, una dimensión energética a donde solo podemos trasladarnos cuando se experimenta la muerte. En la cultura maya, el momento de la concepción del ser no es el inicio de la vida, más bien, es una nueva forma de dar continuidad a la vida, alguien que viene para servir, luego morir, pero seguir viviendo y así sucesivamente. Este es el fenómeno cíclico de la vida, energía-embrión-energía”*.⁹

⁹ Cochoy Alva, María Faviana, et. Cosmovisión maya, plenitud de la vida. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Editorial Maya 'Na'oj, Guatemala 2006. 132 págs

Según la autora María Faviana Cochoy (2006) del libro Cosmovisión Maya, en esta vida para desarrollar la misión que cada quién trae para la comunidad, misión marcada de acuerdo al día de nacimiento según el Calendario Sagrado Maya, es incrementar la conciencia y las capacidades para ser mejores seres.

El Pop Vuh, libro sagrado de los mayas, relata que Junajpú e Ixbalanqué decidieron cómo morir, sus huesos fueron molidos y luego tirados al río, enseguida aparecen en el río como dos grandes hombres-peces y más tarde aparecen como dos ancianos harapientos ante los señores de Xibalbá. Esto indica que se muere tantas veces como se nace en diferentes lugares de la tierra, y mientras mejor sé es en la vida presente, mejorarán la vida futura para el servicio de la comunidad, en otras palabras, la vida después de la muerte se condiciona por la forma de vivir actualmente y mejora a medida en que aprendemos a vivir de una mejor manera con nuestros semejantes y el universo que nos rodea, del cumplimiento de los valores que la sociedad ha aceptado y se obedecen como forma de vida.

Considerando que la muerte es sólo un cambio de estado físico a un estado espiritual donde también se necesita del apoyo de los que aún están aquí, se celebran rituales en las distintas comunidades mayas para el día 2 de noviembre, el día de todos los difuntos, así como actividades muy alegres para la convivencia con los familiares y amigos que se encuentran con nosotros en otro estado de la vida, en estado espiritual. Todo esto se ofrece a los difuntos como un recordatorio de lo que cada uno de ellos hizo en vida, así mismo como una forma de agradecer la generación que han dejado, donde también se les pide ayuda espiritual.

En el contexto de la cultura maya, todo es sagrado, un árbol, el agua, la tierra, los animales, las personas, los alimentos, todo es sagrado; así mismo lo son los cementerios. Un cementerio es un lugar sagrado donde van a dar todas las generaciones que han pasado por esta vida, han educado, y servido a los creadores y formadores como a las personas que pasan por este mundo.

Tras los rituales de muerte dentro de las diferentes comunidades mayas en Guatemala existen ciertas similitudes entre las cuales se pueden mencionar las siguientes: al momento de morir, los difuntos son lavados y vestidos con sus mejores trajes. Asimismo, dentro del ataúd cuando es el caso se colocan junto al difunto varios objetos que poseía en vida con diferentes fines de acuerdo a la creencia. La mayoría de la población guatemalteca profesa como religión el cristianismo que acepta y sigue las enseñanzas bíblicas, especialmente las escritas en el nuevo testamento.

Los cristianos creen que la muerte de Jesús ha reconciliado a la humanidad con Dios y que la resurrección de Cristo salvó al mundo tanto de la muerte como del pecado, dando nueva vida a quienes creen en él. Por medio del bautismo, el nuevo ser recibe el don del Espíritu Santo y en la confirmación renueva su compromiso con Jesucristo; posteriormente, con la comunión, recibe sacramento de la eucaristía en forma de pan y vino, bendecidos por un ministro o sacerdote. En el cristianismo, algunos grupos dan más importancia a la palabra bíblica y otros a los sacramentos.

El equipo asistencial multidisciplinario e interdisciplinario deberá preguntar al enfermo crónico y en fase terminal, o de no ser posible, a sus familiares, qué servicio desean de acuerdo con su práctica religiosa, para que tengan la oportunidad de prepararse. Especialmente en el catolicismo, la gran mayoría deseará la presencia de un sacerdote, quien hará una confesión y dará la absolución, la comunión y el sacramento de la extremaunción. Antes de morir el agonizante, el sacerdote orará por él y ofrecerá apoyo a la familia. Las oraciones son para encomendar al moribundo a Dios y autorizarle morir. En el cristianismo no hay objeciones religiosas para llevar a cabo la autopsia, ni la para la donación de órganos para trasplante, aunque algunas personas tienen motivos personales que les impiden hacerlo.

Lo contrario en el funeral un miembro de la familia acude a la Municipalidad para reportar la muerte y pagar un entierro en el cementerio. Si la persona muere alrededor de la medianoche, el cortejo fúnebre comienza cerca de la víspera del día siguiente. Cuatro parientes varones y los padrinos cargan el féretro. En el momento en que sale de la casa, las mujeres le arrojan flores. Luego en el cementerio entierran el féretro y ponen una insignia de forma de cruz, donde indica nacimientos y muerte de la persona fallecida con un epitafio.

El novenario de oraciones que se efectúa cada tarde en la casa del difunto empieza el día después de la sepultura. Esta tradición tiene origen en la creencia que el espíritu del difunto permanece en el lugar de la muerte o cerca del cadáver durante nueve días. En el altar doméstico luce un crucifijo, ante el cual se colocan flores, se encienden candelas y se rezan plegarias por el difunto que varían cada día.

Al noveno día, se celebra una misa y se visita procesionalmente el cementerio, siendo el último día del novenario, termina el tiempo oficial del luto y la vida de la familia vuelve a tomar su ritmo normal. El difunto será recordado en el aniversario de su muerte y sobre todo el 1 y 2 de noviembre día de todos los difuntos.

1.2.5 Religión y espiritualidad.

La religión es el conjunto de ritos, creencias que constituyen la esencia sagrada del hombre y de la sociedad a través de la oración y el sacrificio repercutiendo todo esto en una conducta moral que busca la unión del hombre con Dios. Características de la religión: cuenta con mitos cosmogónicos, sociales e históricos. Tiene ritos: calendáricos, litúrgicos y basados en ciclos vitales. Tiene escrituras sagradas: (Enseñanza moral o teológica). Existen mediadores: (Profetas, santos, sacerdotes, maestros, religiosos). Se manifiestan por medio del arte sacro. Conforme los años la creencia de que el sufrimiento en la tierra será

recompensado en el cielo se ha ido perdiendo debido a que el sufrimiento ha perdido su significado. Si ya no recibimos una recompensa a nuestro sufrimiento en el cielo, entonces el sufrimiento se convierte en algo sin sentido. La antigua enseñanza de la religión era de dar esperanza, un sentido a las tragedias de la tierra, intentar comprender y dar un significado a los hechos dolorosos de nuestra vida, que de otro modo serían inaceptables.

La creencia en el significado del sufrimiento aquí en la tierra y en la recompensa en el cielo después de la muerte, ofrecía una esperanza y una finalidad. Lo importante es el respeto por las creencias y cultura que reconoce el paciente, independientemente sea cual fuere el grado de práctica religiosa, siempre es bueno dejar abierta la posibilidad para brindar asistencia religiosa aunque la negativa de la sociedad no ofrece una ni otra si no que solo sirve para aumentar nuestra ansiedad y contribuye a la destructividad y agresividad.

“Sto. Tomás de Aquino define la religión como: “La relación del hombre con Dios”. Mausbach la precisa diciendo: Religión es aquella virtud por la que rendimos a Dios, nuestro Creador y Señor absoluto, el honor debido y le manifestamos nuestra sumisión”¹⁰ Desde el punto de vista tanatológico es muy importante abordar este tema porque es algo muy íntimo y personal a cada ser humano, ya que por naturaleza es un ser ontológicamente espiritual. El término espiritualidad (del Latín spiritus, espíritu) puede tener diferentes significados, dependiendo en el contexto en que se use. Tradicionalmente se relaciona con la religión en la perspectiva de la relación entre el ser humano y un ser superior (Dios) y de la salvación del alma.

Desde el punto de vista filosófico, hace referencia a la oposición entre materia y espíritu, o entre interioridad y exterioridad. También hace referencia a la

¹⁰ González de Morales, Socorro, Valdovino Rangel, Alfonso, Tesina de los cuidados paliativos a una muerte digna. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. México, enero 2012. 71 Págs.

búsqueda del sentido de la vida, de esperanza o de liberación. La ciencia tiene pocos medios para contactar e investigar el mundo espiritual y lo que sabemos del mundo que nos rodea es por medio de nuestros sentidos; de esta manera, casi todo lo que creemos saber del universo nos ha llegado mediante nuestros órganos sensoriales.

Al entrevistar al enfermo este dice que no tiene religión, esto no necesariamente significa que no tenga creencias religiosas. Más bien denota que no tiene afiliación con alguna instrucción religiosa. No obstante desee compartir sentimientos, temores y dudas en relación con su futuro. Es probable que este paciente tenga fe tanto en la inteligencia humana como en la sabiduría, y quisiera resolver sus problemas morales, legales y de tolerancia. Tal enfermo puede creer que al morir, la vida termina por completo, de ahí que el equipo de asistencia y multidisciplinario se concentre en resolver los problemas de dolor, sufrimiento y muerte.

El término religioso se refiere a la urgencia de poner en práctica la propia espiritualidad y el agonizante puede requerir la presencia de un ministro de algún culto para meditar o rezar. La espiritualidad se manifiesta cuando el enfermo pregunta: ¿Por qué me sucede? ¿Por qué precisamente ahora? ¿Es justo? ¿Qué he hecho para merecer esto? Estas preguntas tienden a satisfacer la necesidad que tiene el enfermo e encontrar sentido, de un acercamiento filosófico que puede no tener nexo con la religión. Sin embargo existe la posibilidad de que la persona no haya practicado una religión empiece a expresar su creencia en Dios y en un trascender. Cuando el patrón religioso influye en el pensamiento y conducta tanto del enfermo como de su familia, lo cual puede ir desde la aceptación hasta un miedo petrificado.

Pero independientemente de las diversas necesidades espirituales y religiosas, el equipo de apoyo multidisciplinario velará por la tranquilidad, bienestar

y libre acceso a la ayuda espiritual y servicio religioso que el enfermo desee, apoyándolo como el ser digno que es.

La doctora Kübler Ross ha descubierto en sus investigaciones que no tenemos por qué temer a la muerte, pues ésta no es el fin sino un amanecer. Ella pensaba que *“estábamos aquí en la tierra, para aprender cosas que no podemos experimentar en el otro mundo Tenemos que averiguar cómo se ha de tratar la negatividad, la política disuasoria, a los hombres malvados, las pérdidas y los dolores, la guerra, el odio y el horror. Todo este sirve para un único fin, aprender a amar y crecer anímicamente. Tenemos que entender que somos seres espirituales que se esconden en un cuerpo físico. No estamos separados de los demás hombres ni podemos formar una unidad cuando nos venga en gana. Tenemos que darnos cuenta de que somos totalmente responsables de todo aquello que nos sucede en la vida; de cualquier pensamiento, palabra o hecho. En tanto en cuanto no hayamos aprendido estas lecciones, tendremos que regresar una y otra vez a la Tierra, a este mundo. Volveremos a nacer mientras no seamos capaces de aprender nuestras lecciones. Cada uno tiene que aprender diferentes lecciones nadie recibe más dureza de la que puede soportar”*.¹¹

1.2.6 Duelo

*“Etimológicamente el término duelo proviene de los vocablos duellum, que significa combate, y dolus, que significa dolor. Así, se puede definir el duelo como la reacción frente a la pérdida de una persona amada. Cuando se pierde lo que se ama y se cree poseer, sobreviene el dolor de la pérdida o duelo.”*¹²

El duelo es doloroso, proceso normal de elaboración de una pérdida, tendiente a la adaptación y armonización de nuestra situación interna y externa

¹¹ Jakoby, Bernard, También tú vives eternamente. Prólogo de Elisabeth Kübler Ross. 1º Edición. Editorial Obelisco. España, 2005. 216 Págs.

¹² Castro Gonzales, María del Carmen. Tanatología: La inteligencia emocional y el proceso del duelo. 2º ed. Editorial Trillas, S.A. México D.F. 2008. 180 pág.

frente a una nueva realidad. Elaborar el duelo significa ponerse en contacto con el vacío que ha dejado la pérdida de lo que no está, valorar su importancia y soportar el sufrimiento y la frustración que comporta su ausencia. Convencionalmente se puede decir que un duelo se ha completado cuando sé es capaz de recordar lo perdido sintiendo poco o ningún dolor. Un duelo ha sido elaborado cuando la persona es capaz de pensar en el fallecido sin el dolor intenso. Cuando es capaz de volver a invertir sus emociones en la vida y en los vivos. Cuando puede adaptarse a nuevos roles. Cuando se ha aprendido a vivir sin él, sin ella, sin eso que no está. Cuando se ha dejado de vivir en el pasado y se puede invertir de nuevo toda la energía en la vida presente y en los vivos.

En el proceso psicológico existe una evolución del duelo en el tiempo; para un familiar que tiene un enfermo de cáncer terminal elaborar un duelo anticipado les ofrece la oportunidad de compartir con el ser querido sentimientos, ponerse de acuerdo acerca de donde morir, asuntos legales que incluye testamento y dejar en orden los asuntos pendientes. Cuando sobreviene la muerte de un ser querido, siempre se necesita un tiempo para aceptar la información, que los ritos funerarios aunque concebidos para honrar a los muertos, también dan tiempo para sanar emociones.

La necesidad de vivir el duelo y recibir consuelo es fundamental, pero lo central del rito funerario es facilitar la transición al otro lado. El duelo se tiene que vivir intensamente, de tal modo que no se debe aparentar fortaleza, ni acelerarlo, si no se está recuperado cada persona debe tomar su tiempo para elaborar un duelo según sea los dictados de su corazón. Por medio del dolor el ser humano puede conocer y descubrir que el sufrimiento tiene un sentido de ser, sin embargo la manera en que se aborde este proceso es determinante.

“Al consolar a los dolientes, se debe hacer lo siguiente:

- *Reconocer su dolor*
- *Lamentar lo ocurrido*

- *Expresar nuestro pesar*
- *Escuchar y atender encargo*
- *Decir que hicimos lo mejor por el difunto*
- *Dar gracias por permitirnos compartir su dolor*
- *Si es el caso, enviar el pésame por escrito*
- *Recordar que la sola presencia dice más que muchas palabras.*

En contraposición, no se debe decir lo siguiente:

- *Fue la voluntad de Dios*
- *Dios se lo llevó*
- *Sé cómo te sientes*
- *Se fuerte, ya que otros te necesitan*
- *Pudo ser peor, pues fulano se salvó*
- *A lo mejor hay una buena razón para esto”¹³*

Después de la muerte del ser querido los familiares cercanos experimentan cuatro fases de duelo:

1. **Fase inicial o de evitación:** el duelo hiper-agudo se da inmediatamente después del fallecimiento, dura horas o pocos días se produce un shock emocional y un embotamiento de la sensibilidad.
2. **Fase aguda de duelo:** dura semanas o meses en el que el pensamiento está dominado por la negación, y la persona no acepta emocionalmente la muerte, aunque intelectualmente si la pueda reconocer.
3. **Fase intermedia del duelo:** la persona reinicia su vida cotidiana y comienza a percibir progresivamente la realidad de la pérdida. Se puede

¹³ Behar, Daniel, Op cit. P 12.

generar asilamiento, sensación de incompreensión o soledad emocional. Este periodo suele durar entre uno y dos años.

4. **Resolución del duelo, fase final:** pasado varios años del fallecimiento la persona establece su modo de vida basado en nuevos patrones de pensamientos, sentimientos y conducta, los recuerdos pasan de ser dolorosos a nostálgicos, aunque el duelo deja siempre una huella, una cicatriz psicológica. Muchos sobrevivientes se sienten fortalecidos y orgullosos de haberse recuperados. Se describen tres 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 reinventarla en nuevas relaciones, centrarse en la vida y en los vivos.

Todos los seres humanos experimentan, durante la vida, pérdidas y duelos que van desde la pérdida de una ilusión hasta de los seres más queridos. Por medio de éstas se aprende a ser resistentes. Todas las pérdidas que sufrimos, por triviales que sean, implican un duelo, pero los pequeños duelos por pérdidas cotidianas son también significantes, a diferencia de un duelo por la muerte de un ser querido.

*“El duelo es un proceso más no un suceso, por tanto se requiere de un periodo de tiempo para que la herida cicatrice, durante ese lapso la persona experimentará sensaciones, sentimientos y pensamientos no agradables pero necesarios para salir fortalecido de la pérdida”.*¹⁴ En la actualidad, algunos

¹⁴ Castro Gonzales, María del Carmen, Op. Cit. p. 23.

tanatólogos opinan que las etapas por las que pasan los enfermos crónicos y terminales son los que describió magistralmente la doctora Elizabeth Kübler Ross, las cuales tienen algunos puntos de contacto con las etapas del duelo. En el proceso del duelo observamos las siguientes etapas:

1. **“Negación y aislamiento:** proceso en el cual el sujeto niega que esa tenga que ser su situación.
2. **Ira:** Fase en la que la persona arremete contra todo y se pregunta porque le ha tenido que tocar esa realidad tan dura,
3. **Negociación:** Momento en que el paciente intenta cambiar su destino mediante promesas a sí mismo o a una divinidad.
4. **Depresión:** Fase de hundimiento psicológico y aceptación, o momento en que el paciente se resigna con la suerte que le toco.
5. **Aceptación:** Es donde el paciente se resigna a su deceso”.¹⁵

En las etapas del duelo no precisamente tiene que suceder en el orden indicado; algunos pacientes se detienen más en la fase de negar la enfermedad y otros en la fase de depresión o rabia. Los profesionales de la salud dedicados a trabajar con pacientes moribundos, se les recomienda que tengan resuelto sus miedos relacionados con la muerte porque alcanzarán un punto en el que serán capaces de aceptar su muerte inminente y tendrán la capacidad de ayudar a otros enfermos terminales de manera satisfactoria.

Pérdidas inevitables

“Las pérdidas son pequeñas muertes, cuando la persona se ve privada de algo o de alguien que le constituye una importancia afectivamente, siente una pérdida.

¹⁵ Kübler Ross, Elisabeth, Sobre la muerte y los moribundos. 4ta Edición. Ediciones Grijalbo, S.A. Barcelona, 1993. 181 págs.

Las pérdidas constituyen un fenómeno amplio. No solo se pierde con la muerte y con la separación”.¹⁶

Las pérdidas constituyen un fenómeno mucho más amplio y, para bien o para mal es universal. Se pierde no sólo a través de la muerte sino también siendo abandonados, cambiando, siguiendo adelante. Las pérdidas incluyen también las renunciaciones conscientes o inconscientes de los sueños románticos, la cancelación de las esperanzas irrealizables, las ilusiones de libertad, de poder y de seguridad, así como la pérdida de la juventud, aquella irreverente individualidad que se creía para siempre ajena a las arrugas, invulnerable e inmortal, la jubilación, cuando hay pérdida de la libertad, pérdida de algún miembro del cuerpo, pérdida de la imagen propia, pérdida de la paz interior, pérdida de la salud, etc.

“Llamamos pérdidas necesarias porque crecemos a través de ellas, este camino señala que debemos renunciar a lo que ya no está, y que eso es madurar”. “Nadie puede crecer si no ha experimentado impotencia, irreversibilidad, desolación, enojo, dolor, vacío, ausencia, desamparo, angustia, desconcierto y nostalgia. “Cada duelo es único y cada manera de afrontarlo es irrepetible”. “Este es el primero de los aprendizajes del ser adultos, le guste o no, voy a ser abandonado por cada persona, por cada cosa, por cada situación, por cada etapa, por cada idea, tarde o temprano”.¹⁷

La pérdida habla de conceder mucho más de lo que se está dispuesto a dar. Quizás en el fondo nadie nunca quiero desprenderse totalmente de nada, y la vivencia de lo perdido es tema del “ya no más”. Un “ya no más” impuesto, que no depende de la decisión ni de la capacidad. Así que este dolor del duelo es entonces la renuncia forzada a algo que hubiera preferido seguir teniendo.

¹⁶ Castro Gonzales, María del Carmen, Op cit. P. 23.

¹⁷ Bucay, Jorge, El camino de las lágrimas. 13ª. Edición. Editorial Océano. México, 2008. 281 págs.

En los pacientes con cáncer terminal entre las pérdidas más importantes que tienen temor es: su seguridad, autonomía, libertad de movimientos, estabilidad emocional, imagen corporal incluyendo el deterioro físico, y la paz interior, siendo el principal la pérdida de salud.

Debido a los tratamientos fuertes como lo es la quimioterapia, radioterapia o cirugías dependiendo del tipo de tumor se producen pérdidas de la imagen y de la apariencia personal provocando miedo a como lucirán frente a las demás personas. Es importante descubrir la personalidad de cada quien y si detrás de la pérdida que se está lamentando, hay alguna regresión de la propia infancia, un temor descontrolado, o un afecto mal recibido.

Todas las pérdidas pueden superarse, unas llevan más tiempo que otras y la intensidad del dolor y el tiempo requerido para superarla dependerán del tipo de dependencia que existía entre la persona perdida y el doliente. Es importante acompañar el dolor y es normal el estar triste, es primordial para el proceso de recuperación que la persona esté con el dolor, que sienta la desolación, que toque la herida que no lo niegue, que no lo tape, que no huya de él y lo deje fluir libremente sin reprimirlo.

El dolor es una señal que emite el organismo y que puede ser física, moral o espiritual. Por medio del dolor se puede conocer mejor y encontrar que el sufrimiento tiene un sentido profundo. En la actualidad, la sociedad tiene como objetivo médico principal la erradicación del dolor y el sufrimiento, cuando es imposible vivir sin experimentar sufrimiento; la vida y el sufrimiento van de la mano, forman parte de la dicotomía de la vida, amor-dolor, vida-muerte. Cuando algo intenta separar de aquello a la cual se trata de aferrar, se sufre. Constantemente el ser humano está en cambio y el cambio con frecuencia se identifica con la pérdida.

La elaboración de duelo por pérdidas le brinda la libertad de librarse de las antiguas formas de pensar y de ser; de esa manera permite que surjan las nuevas, y por ende la oportunidad de crecer, porque al disfrutar los cambios, son oportunidades que nos permiten conocer más profundamente la naturaleza de las cosas y de los seres, desarticular las causas del dolor y el sufrimiento y brindar al enfermo un estado de paz, calma y tranquilidad.

1.2.7 Cáncer

"La palabra cáncer se deriva del griego "karkinos", significa 'cangrejo'. Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino"¹⁸.

La Organización Mundial de la Salud (OMS) define el cáncer: *"un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de «tumores malignos» o «neoplasias malignas». Una característica del cáncer es la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer"¹⁹.*

"El cáncer comienza en una célula. La transformación de una célula normal en tumoral es un proceso multifásico y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos, a saber:

- *carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes;*

¹⁸ García Estrada, Lic. María del Pilar. Tesina: Cáncer y cuidados paliativos. Amecyd, junio 2010. Asociación mexicana de tanatología. S.A. 56 pág.

¹⁹ IDEM

- *carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida)*
- *carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos.”²⁰.*

“La estadificación describe la gravedad del cáncer que aqueja a una persona basándose en el tamaño o en la extensión del tumor original (primario) y si el cáncer se ha diseminado en el cuerpo o no. Conocer el estadio del cáncer es importante para identificar los estudios clínicos que podrían ser una opción adecuada de tratamiento para un paciente. Muchos registros de cáncer, como el programa de Surveillance, Epidemiology, and End Results (SEER) financiado por el Instituto Nacional del Cáncer, usan una "estadificación concisa". Este sistema se usa para todo tipo de cáncer. Agrupa los casos de cáncer en cinco categorías principales:

- ***Estadío 0: in situ:*** *las células anormales están presentes solo en la capa de células en donde se forman.*
- ***Estadío I: localizado:*** *el cáncer se limita al órgano en donde empezó, sin evidencia de diseminación.*
- ***Estadío II y III: regional:*** *el cáncer se ha diseminado más allá del sitio primario a ganglios linfáticos o a tejidos y órganos cercanos.*
- ***Estadío IV: distante:*** *el cáncer se ha diseminado desde el sitio primario a órganos o a tejidos distantes o a ganglios linfáticos distantes.*

²⁰IDEM

- **Desconocido:** *no hay información suficiente para determinar la etapa o estadio*.²¹

El diagnóstico correcto del cáncer es esencial para un tratamiento adecuado y eficaz, porque cada tipo de cáncer necesita un tratamiento específico que puede abarcar una o más modalidades, tales como la cirugía, la radioterapia o la quimioterapia. El objetivo principal radica en curar el cáncer o prolongar la vida de forma considerable. Otro objetivo importante consiste en mejorar la calidad de vida del paciente, lo cual se puede lograr con atención paliativa y apoyo psicológico.

1.2.8 Oncología

*“La oncología es la especialidad médica que se encarga del estudio y tratamiento de los tumores benignos y malignos. El término tiene su origen en la lengua griega y está compuesta por los vocablos “onkos” (masas, tumor) y logos (estudio). La oncología por lo tanto se encarga de detectar, combatir y controlar el cáncer”.*²²

Por otra parte, la oncología se ocupa de ofrecer cuidados paliativos a quienes padecen enfermedades terminales, se encarga de los asuntos éticos hacia la atención de las personas con cáncer y hace los exámenes pertinentes en el descubrimiento de tumores.

Para tratar un cáncer son diversos los tratamientos en los tiempos actuales, y se utilizan según el tipo de cáncer, así como del curso del mismo, es de importancia los síntomas que esté presentando el paciente para brindarle un tratamiento adecuado. Se beneficiarán de un abordaje paliativo los pacientes oncológicos:

- Que no aceptan tratamiento curativo.

²¹Instituto Nacional del cáncer de los Institutos Nacionales de Salud de EE.UU. GobiernoUSA.gov (2015) Estadificación del cáncer. NIH Transformación de Descubrimientos en Salud. Disponible en: <http://www.cancer.gov/espanol/cancer>. Consulta: 15 de abril de 2015

²² Allende, Dra. Silvia R. Verástegui, Dra. Emma L. El ABC en medicina paliativa, 1º Edición. Editorial médica panamericana, S.A. México, D.F., 2014. 350 Págs.

- No candidatos a tratamiento curativo por comorbilidades o por etapa clínica avanzada.
- En quienes se suspenda tratamiento curativo por complicaciones.
- Con esperanza de vida menor a seis meses: es posible predecir la supervivencia del paciente con base en parámetros clínicos o características del tumor primario algunos indicadores son: PPS bajo de 50%, metástasis a sistema nervioso central, delirium, síndrome de vena cava superior, compresión medular, caquexia, derrame pleural maligno, insuficiencia hepática e insuficiencia renal. Por otra parte, multiforme, desde el inicio son meritorios de atención en cuidados paliativos.

Los pacientes referidos en esta situación deben trabajarse estrechamente con los psicólogos. Se recomienda que estas acciones se lleven a cabo durante todo el proceso del tratamiento oncológico y, sobre todo, enfocarse en las necesidades del paciente en los últimos doce meses de vida, cuando los tratamientos disponibles no sean suficientes para prolongarla. Los objetivos para el éxito del manejo son: anticiparse, prevenir y reducir el sufrimiento, así como procurar dar el mejor soporte y calidad de vida a los pacientes y a sus familias.

En la actualidad el problema de cáncer se ha incrementado, a nivel nacional se hace necesaria una intervención primaria en la que se ayude a los pacientes respecto a los cuidados pertinentes acorde a su condición. Se debe tomar en cuenta que esta intervención (medica-psicológica) debe ser prioritaria del estado así como tal garantizar la salud social, nacional y calidad de vida de todos los pacientes.

1.2.9 Enfermedad terminal

“Es una enfermedad avanzada, progresiva e incurable con muy poca capacidad de respuesta o casi nula al tratamiento específico, aquí el enfermo terminal tiene

*un declive acelerado en su estado de salud dependiendo del tipo de enfermedad que tenga, para culminar con la muerte, con un pronóstico de vida casi inferior a 6 meses, este número de tiempo tiene un valor estadístico y es un requisito para ser cuidado en un programa de Hospicio o de cuidados paliativos, dar un límite es irreal inseguro e inútil y las familias deben acostumbrarse a la incertidumbre y a la duda hacia a lo que acontecerá".*²³

Para las familias es difícil tener un enfermo en casa porque conlleva un cambio abrupto y significativo en la vida de cada miembro principalmente el que ocupará la posición de cuidador, el hecho de vivir en la incertidumbre y de cómo evolucionará la enfermedad del ser querido genera sufrimiento y desconcierto por parte del cuidador en cambio el paciente enfermo por lo regular genera múltiples pensamientos negativos referente a su condición entre ellos está el pensamiento suicida con la finalidad de culminar su agonía y dolor lo antes posible, esto va acompañado con sentimientos de miedo, desconcierto, irritación, inquietud, sentimientos de derrota y sensación de fracaso.

En ocasiones, sanar no significa necesariamente curar una enfermedad, sino cuidar, controlar el dolor, dignificar, consolar y apoyar en las últimas horas a quienes se ven despojados, quieran o no, de su libertad de elegir. Casi siempre estos enfermos se encuentran en la unidad de cuidados intensivos de los hospitales, tratados como objetos o enfermedades y pocas veces como seres dignos.

Estas emociones generalmente se manifiestan en la mayoría de pacientes terminales que padecen diferentes enfermedades pero las pacientes con cáncer que están en la cuarta etapa de la enfermedad donde los médicos indican que ya no existe tratamiento alguno que pueda curarlos también ellos presentan

²³ Chavarría Álvarez, Licda. Ana María, Tesina Términos básicos de tanatología. Asociación Mexicana de Tanatología A.C. México, mayo 2011. 138 Págs.

necesidades físicas como aliviar el dolor producido por los tratamientos químicos fuertes, reducir las náuseas y vómitos provocados por los efectos secundarios de la quimioterapia así como presentan la necesidad de sentirse aceptados por su familia y sus seres queridos, percibiendo que son escuchados en todo momento sintiendo que son valorados y amados; dentro de las necesidades espirituales se encuentra la de elaborar sentimientos de culpa sabiendo perdonar, la necesidad de acercarse a Dios dependiendo de la religión e ideología que posea el paciente.

Es importante mencionar que la persona con una enfermedad terminal para poder ser ayudado y acompañado, en este difícil proceso, es necesario reconocer las pérdidas que está experimentando mientras recibe los tratamientos y lucha con sobrevivir a la enfermedad en este caso a la de un cáncer, la mayoría de pacientes en el área de salud presenta en el cuerpo cambios degenerativos, como pérdida de cabello, resequedad en la piel, lo cual provoca baja autoestima perdiendo la estabilidad emocional.

En el área de la libertad presenta pérdida de autonomía y autosuficiencia deja de valerse por sí mismo a pasar a ser una persona dependiente de alguien más generando vergüenza por el deterioro lo cual desencadena depresión, culpas, sentimientos de desolación.

“Se ha reconocido que después del diagnóstico terminal devienen la culpa y la depresión, la cual se divide en tres:

Reactiva: es una respuesta a las distintas pérdidas que sufre el paciente.

Ansiosa: es en donde se debate entre querer frenar el sufrimiento, morir con prontitud y el querer seguir viviendo.

Anticipatoria: es donde el paciente sabe que va a morir, y debe despedirse de los que ama, los familiares comienzan a vivir su duelo, si el paciente logra llegar a la aceptación, se puede decir que muere: con dignidad y total paz”²⁴.

²⁴ Barraza Blanco, Margarita. Reflexiones de una vida: Guía de orientación para familiares y amigos del adulto en fase terminal. Editorial Pax. México, 1987. 30 pág.

Se debe mencionar que estas fases son similares a las del duelo que sufren terceras personas por la separación con el ser amado, pero según los estudios de Kübler Ross el paciente terminal padece y pasa por estas etapas de igual forma pero desde su perspectiva individual que enreda una relación importante la ansiedad y el miedo a morir. *“Estas etapas no se dan rigurosamente como una secuencia invariable, alguien puede morir enojado con el mundo, o sin jamás aceptar la muerte porque su amor a la vida es más fuerte que su paz interior. Por lo general, quien no desea morir llegando su hora ha dejado algo pendiente, resolver sus asuntos de la mejor forma puede ser un incentivo para el buen morir.”*²⁵

El hecho de mencionar que el sufrimiento le presenta al paciente la oportunidad de crecer no quiere decir que se tiene que buscar o provocarlo, ya que existe un sufrimiento que es innecesario el cual se puede evitar. A diferencia de que existe el sufrimiento necesario, el cual se debe vivir, enfrentar para así crecer como seres humanos y madurar emocionalmente, logrando con esto la libertad interior, que es provocado por todos los obstáculos que se presentan en dicho proceso.

1.2.10 La familia ante la enfermedad

*“La familia es el primer contacto que tiene el ser humano con otras personas, en ella se ama y se es amado, se aprenden actitudes ante la vida, se descubren valores y al hacerlo se da un significado a la vida, se viven valores, se ejerce la libertad con responsabilidad. Por tanto, la familia es el lugar ideal donde la persona es educada, amada y formada. La familia es el núcleo de la sociedad y es donde el hombre establece sus primeros contactos, los cuales se irán desarrollando de acuerdo a la educación y al medio ambiente en el cual crece hasta que se decida salir para formar otra familia o independizarse”.*²⁶

²⁵IDEM

²⁶Castro González, María del Carmen. Tanatología: La familia ante la enfermedad y la muerte. 1° ed. Editorial Trillas. México, 2007. 110 pág.

La familia está fundada sobre el matrimonio, disfrutan en comunión permanente basado en el amor practicando diariamente los valores morales que ayuda a unificar a todos los miembros y cuando un familiar llega a ser afectado por una enfermedad grave se piensa que para dar un cuidado integral al paciente terminal es necesario contar con apoyo no solo del médico, sino también psicológico y tanatológico asesorando a la familia del paciente. Al estar con una persona enferma dentro del contexto familiar permaneciendo en espera observando como el ser querido se deteriora y se consume diariamente requiere de una gran capacidad de asimilación para confrontar emociones encontradas difíciles de manejar.

Desde el primer momento en el que la familia recibe la noticia de la enfermedad, se produce una crisis y pasa por una serie de estados emocionales iguales o, al menos, muy similares al que se producen en el paciente (shock, negación de la enfermedad, sentimientos de ira, de culpa, depresión, pacto, etc.) que se superan por lo general, de forma paulatina.

Al brindar una intervención pertinente tanatológica se abre la oportunidad de ayudarles a que lleven una mejor organización dentro del círculo familiar formando vínculos que ayudará a recrear un buen plan de trabajo en el que ellos, el enfermo y médicos estén bien informados sobre lo que está sucediendo teniendo la oportunidad de platicar con alguna persona, miembro del equipo de salud, que le haya inspirado confianza así se le da al paciente la oportunidad para que pueda ver sus últimos meses de vida como lo desee, respetando sus decisiones, luchar con su condiciones, darle esperanza, aliento de una manera realista dándole su lugar como persona integral para cuando se acerque el duro y amargo desenlace pueda partir de una manera digna y humana en total paz y tranquilidad.

“Entre las necesidades más apremiantes dentro de la familia encontramos la necesidad de información: la familia necesita saber a qué se enfrenta; diagnóstico y pronóstico de la enfermedad terminal, los cuidados, tratamientos, intervención y procedimientos etc. Para entender el proceso de enfermedad medir las consecuencias y hacer compromisos también necesitamos tener en cuenta los estereotipos conductuales en el seno familiar lo cuales son 6:

1. **“Incitador:** prototipo de persona que se cree útil en la familia y toma iniciativas espontáneas que resultan erróneas como opinar sobre la estrategia terapéutica.
2. **Víctima:** percibe la enfermedad como una amenaza para sí mismo, por las repercusiones que en su vida puede llegar a tener y estará muy preocupado por los cuidados que debe ofrecer y los que él/ella va a dejar de recibir.
3. **Director:** persona emocionalmente más distante y calmada que se hace cargo de la crisis y proporciona soluciones logísticas. Suele preferir ocuparse de los problemas burocráticos antes que de acompañar emocionalmente al paciente. Suele ser muy útil.
4. **Escapado:** miembro de la familia que tiende a no hacerse cargo del problema con la excusa de que vive fuera o de que tiene que ocuparse de sus propios y complicados asuntos.
5. **Paciente identificado:** aparentemente entiende y vive magnificando la severidad del problema. Es el que precipita la crisis esto no puede seguir así, hay que hacer algo. Sin embargo ni suele ser el más comprometido ni el más preocupado.
6. **Cuidador principal:** es la persona que proporciona la atención directa al paciente incluida la atención física, a veces incluso más allá de lo razonable. No es infrecuente que rechace el descanso y las actividades

personales, convirtiéndose en sujeto de riesgo que ha de ser objeto de especial atención.”²⁷

1.2.11 Conspiración del silencio

“El término hace referencia al conjunto de estrategias utilizado por la familia y/o el personal sanitario, para evitar y no comunicar al paciente la gravedad de su situación. Es una defensa en torno a la verdad del padecimiento, una barrera difícil de saltar a que como señalan Muñoz, Espinosa, Portillo y Benítez del Rosario (2002) es producto de patrones culturales que pretenden la protección del enfermo del sufrimiento de conocer la realidad”. ²⁸

Esta es una de las principales complicaciones que se da en la dinámica de un paciente terminal, familia y equipo médico sanitario, ya que implica vivencias desafortunadas, sentimientos de culpa, emociones de riesgo, desinformación acerca de la enfermedad, percepciones distorsionadas, niveles de tensión elevadas, estrés, angustia, sufrimiento. Por mencionar algunas.

Por lo general se da por medio de la ocultación del pronóstico de la enfermedad del paciente, transcurso de la misma, sentimientos, pensamientos, que se tienen en dicho proceso, engaño, el no permitir la participación del paciente en decisiones claves de su tratamiento. Esto se da por el temor hacia la muerte, a lo desconocido, a no saber cómo reaccionar ante ella. También porque en la sociedad actual, no es bien visto mencionar el tema de la muerte.

Este fenómeno se da con frecuencia dándose a notar en varias ocasiones como el paciente también está condicionado a una situación donde se le enseña a no hablar de temas relacionados a la muerte, ya que prefiere no preguntar para no tener que afrontar la situación, o no saber cómo encararla frente a su familia.

²⁷Castro, Gonzales, María del Carmen. Op cit. p.36

²⁸Ruiz-Benítez de Lugo Comyn, María de los Angeles. Tesis La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Servicio de publicaciones, Universidad de la Laguna. Humanidades y Ciencias Sociales, España 2006. Pág. 377

Al enfrentar estas situaciones como la enfermedad y la muerte o la información al paciente, nos estamos enfrentando realmente a un gran problema, que no tendría que serlo, pero que para el profesional sanitario hoy en día y para la familia así como las personas que rodean al paciente, supone una confrontación con sus propios modos de entender la enfermedad, y es el respeto a lo que el paciente elige para sí y que a veces no coincide con lo que los demás quisieran para él. Se trata de conjugar valores, de aprender a respetar lo que el otro ha decidido, sin pretensiones de convencimientos, que visto desde diferentes perspectivas, pueden ser razonables aunque sean opuestos. Vivimos en una sociedad que intenta olvidar la muerte porque no está presente en nuestros pensamientos conscientes y no forma parte de nuestra filosofía de vida.

1.2.12 Claudicación familiar

*“La incapacidad de los miembros de una familia para ofrecer una respuesta adecuada a las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se manifiesta en la dificultad en mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros sanos y con el equipo terapéutico”.*²⁹

Son muchas las variables que intervienen en este fenómeno: tipo de familia (nuclear o extensa), lugar de residencia de la familia (desplazada o en su medio, rural o urbano), duración, formas de afrontamiento y desarrollo de la enfermedad, tamaño del domicilio, experiencias anteriores similares, asignaturas pendientes en la relación familiar, tipo y nivel de comunicación familiar, (conspiración del silencio), estructura de soporte formal e informal a la familia, nivel y destinatarios de la información recibida, relación con los equipos terapéuticos, control de síntomas posible, lugar de estancia del paciente (hospital, hogar).

²⁹Arranz, Pilar, et al. Intervención emocional en cuidados paliativos modelos y protocolos. 1º ed. Editorial Ariel, S.A. España, 2003. 181 pág.

“Se han clasificado distintos tipos de claudicación familiar: Si atendemos al momento de aparición, podríamos distinguir entre:

Claudicación precoz: *se produce por el impacto y la negación ante la mala noticia, no se siguen las prescripciones y se minimizan o desatienden las demandas del enfermo.*

Claudicación tardía: *se da ante el agotamiento por la duración o intensidad de la situación o por el descontrol o aparición de nuevos síntomas.*

Claudicación episódica: *aquella que podemos observar ante la brusca aparición de un síntoma no previsto y alarmante o ante el incumplimiento del plazo pronostico señalado.*

Si atendemos a la duración de la misma, nos encontramos con tres posibilidades:

Claudicación accidental: *ante un problema puntual de posterior fácil control.*

Claudicación temporal: *propia del proceso de adaptación.*

Claudicación permanente: *precisara normalmente de una intervención en crisis de forma urgente.*

Si atendemos el área afectada nos podemos encontrar:

Claudicación emocional: *no toleran percibir cotidianamente la experiencia de sufrimiento del paciente y/o la propia.*

Claudicación por motivos de salud: *aparición de enfermedades o somatizaciones o solicitud de tratamientos de los familiares, fruto del estrés mantenido.*

Claudicación social: *aislamiento empobrecimiento de las relaciones sociales, incapacidad para asumir algún rol importante que antes desempeñaba el paciente, sintiéndose por ello desbordados”.³⁰*

³⁰ IDEM.

La claudicación familiar puede ser una fuente importante de sufrimiento, no solo para el paciente, sensación de soledad y abandono, sino también para los integrantes del grupo familiar. Entre los mejores antídotos para prevenir y superar la crisis de claudicación familiar se encuentran el cuidado integral, personalizado e interdisciplinar del grupo familiar, con apoyo psicológico incluido, una buena paliación de síntomas y una información continua y adecuada a las necesidades y a los deseos de los pacientes y /o de las familias, según sea el caso.

1.2.14 Counselling como instrumento de aplicación

*“Un instrumento terapéutico que ha mostrado ser muy útil en el ámbito clínico, así como en contextos educativos o legales, es el **Counselling**. Objetivo final que se persigue en el ámbito de los cuidados paliativos, la disminución de la experiencia de sufrimiento facilitando el proceso de adaptación de los pacientes y las familias a la situación en que se encuentran. Del objetivo final se derivan los siguientes objetivos intermedios: a) disminuir la morbilidad psicológica subyacente a situaciones de amenaza o incertidumbre. B) incrementar los recursos internos o externos de todos los intervinientes en la interacción clínica. C) disminuir la vulnerabilidad de la persona. D) cuidar a l cuidador familiar y e) cuidar al profesional. El counselling es un proceso interactivo, en el que rescatando el principio de la autonomía de la persona, se ayuda a esta a tomar las decisiones que considere más adecuadas para ella en función de sus valores e intereses. El arte de hacer reflexionar a una persona de tal modo que pueda llegar a tomar las decisiones que considere adecuadas para ella y siempre teniendo en cuenta su estado emocional. No es hacer algo por alguien, sino hacerlo con él”.³¹*

“Los protocolos se conciben como instrumentos susceptibles de ayudar a las personas (pacientes, familiares o profesionales) a afrontar algunas situaciones difíciles que tienen su origen en: a) Una percepción de amenaza importante para

³¹Arranz, Pilar, et al. Op. cit. P 40.

la propia integridad física o psicológica (por ejemplo, una pérdida importante) b) Una Percepción de falta de recursos o un uso inadecuado de ellos. C) Estados de ánimo inadecuados para afrontar la amenaza. Existen, básicamente, dos tipos de situación en las que las personas pueden precisar ayuda: a) La intervención en crisis, debida a factores desencadenantes presentes. B) La intervención preventiva, que busca proporcionar o potenciar recursos en pacientes, familiares y/o sanitarios para que puedan afrontar lo mejor posible las situaciones que previsiblemente puedan presentarse en un futuro próximo. Entre los protocolos de Intervención centrados en el paciente encontraremos, en primer lugar, los referidos al estado de ánimo del enfermo: ansiedad, tristeza, hostilidad. Los cuales irán seguidos de: miedo, culpa, negación, retraimiento. Los protocolos de intervención centrados en la familia comprenderán: necesidades de la familia, conspiración del silencio, claudicación familiar, duelo. Cada protocolo con la vista puesta en el modelo de intervención amenazas-recursos seguirá, en principio, la siguiente secuencia. Descripción del fenómeno, posibles factores etiológicos o desencadenantes (presentes o potenciales).”³²

Para una práctica clínica eficaz es imprescindible una buena comunicación, y para desarrollar este tipo de comunicación terapéutica se necesita incorporar conocimientos, habilidades y actitudes como la escucha activa, empatía, seguridad para poder afrontar las diferentes situaciones que se lleguen a presentar y orientar de manera eficiente a las pacientes con cáncer terminal acompañándoles en el momento final de la vida.

Comunicación con el paciente

- **“Comunicación verbal:** prestar atención a la manera en que el enfermo expresa sus ideas, así como el contenido real de lo que está diciendo.

³² IDEM

- **Saber escuchar:** mirar a los ojos, hacer señales con la cabeza como signo de aliene procurando sonreír, adoptar una postura cordial y abierta inclinándose ligeramente en dirección al asesorado.
- **El silencio:** es muy importante porque a menudo en esos intervalos el aconsejado hace importantes asociaciones mentales, el consejero debe respetar el silencio resistir la tentación de romperlo haciendo cualquier tipo de observación.
- **Contacto visual:** se necesita cierta técnica por parte del consejero para mantener el grado correcto de contacto visual. Ya que esto depende en gran medida de las necesidades individuales del aconsejado y de su tipo de respuesta.
- **Gestos:** cabeza erguida, autoestima, confianza en sí mismo, valentía.
- **Tocar:** una breve caricia en la mano puede indicar afecto y empatía, pero debe ser con sutileza y aprendiendo a retirarla.

Modelo básico de intervención terapéutica

“Rapport: para establecer un clima de confianza es necesario minimizar las barreras físicas, de clase social, de sexo, edad, cultura, relacionadas al lugar, ambiente, etc. De tal modo que el aconsejado se sienta comprendido y aceptado.

Catarsis: la destreza del consejero en su rol es la de escuchar con profundidad y máxima atención. Se debe ayudar al aconsejado en su proceso de poner fuera de sí lo que le molesta con sus cargas emocionales y existenciales. Para descubrir las cargas emocionales notar cambio de voz, posición de las manos, el rostro, el movimiento de los ojos, las palabras cargadas de expresión etc.

- Facilitar la catarsis
- Diagnóstico preliminar
- Plan de acción
- Seguimiento

- *Motivaciones*
- *Terapia centrada en el cliente*
- *Aceptación incondicional*
- *El Valor de reforzamiento*
- *Hacer preguntas*
- *Saber hacer preguntas*
- *Reflejo de sentimientos*
- *Saber resumir*
- *Conclusión*
- *Entrevista*
- *Buscando claridad*
- *Aprender a responder durante la entrevista*³³

1.2.15 Apoyo emocional

*“Permite llegar a conectar con las emociones que experimentan y ayudarle al paciente a expresar lo que le preocupa, lo que le desborda y necesita compartir. El apoyo emocional tiene una finalidad esencial. Que en las circunstancias difíciles el paciente pueda adueñarse de lo que le pasa y sea capaz de tomar las decisiones que convengan a su salud física y psicológica. Hay que tomar en cuenta que existen tratamientos que duran meses, por ende hay altibajos, pero es normal. El apoyo emocional le va a permitir al paciente aprender, aceptar la realidad con la cabeza y con el corazón para facilitar el proceso de cambio”.*³⁴

“Desarrollar confianza en el equipo médico, en el personal de enfermería, en sí mismo, en su proyecto de vida, en el funcionamiento interno del cuerpo. Desarrollar un estilo proactivo, luchador y vitalista para confrontar la realidad, si bien las cosas no son como le gustaría que fueran, pero si puede partir de cómo

³³ Arranz, Pilar, et al. Op. cit. P 40.

³⁴ IDEM

son será más fácil iniciar el camino de la lucha. Cambiar la perspectiva de la vida, las emociones vinculadas a lo positivo son beneficiosas para el sistema inmunológico lo que te repercutirá en la calidad de vida. Convivir con los síntomas, los tratamientos y los efectos secundarios, el apoyo emocional le ayudara a controlar los síntomas y lograr identificar todos los miedos que se relacionan a ellos y así abordarlos con éxito. Ejercer el auto cuidado, responsabilizarse de la propia existencia así como de decisiones aumentara la sensación de control sobre su persona y fortalece la autoestima, ya que el paciente es el único dueño de su propia vida.”³⁵

El apoyo emocional es útil en los casos de cáncer avanzado debido que la mayoría de pacientes se encuentran en un estado de vulnerabilidad alto, brindándoles a ellos la libertad de ventilar sentimientos, se les dé orientación, cuidados y acompañamiento con el fin de brindarles la ayuda necesaria hasta que ellos dejen todos sus asuntos en orden y estén paz con las decisiones que tomen para su bienestar.

*“**Manejar mejor las emociones** tanto las propias y las de los demás, si se identifican las emociones se podrá entender lo que te sucede y así poder expresarlo y mejorarlo. Establecer una comunicación empática, regula un buen canal de comunicación consigo mismo, con la familia y el personal asistencial hará que se sienta más respaldado. Autorregular la ansiedad: detecta las señales de alarma, el hacer una pausa y detenerse. Define la situación ¿Qué me pasa? Definir el objetivo ¿Qué es lo que se quiere? Buscar soluciones ¿Qué se debe y puede hacer? Actuar disminuyendo el nivel de sufrimiento: Se sufre cuando se percibe una amenaza y no se puede hacerle frente, esas sensaciones son subjetivas y dependen de la interpretación que se le haga a lo que está ocurriendo.*

³⁵ Arranz, Pilar, et al. Op. cit. P 40

*Tomar en cuenta la siguiente relación: situaciones vitales que me pesan, recursos que tengo para afrontarlas”.*³⁶

Según libros relacionados con el tema de pacientes con cáncer terminal, indican que transmitir pensamientos positivos y recrear momentos de euforia en el enfermo contribuye a aumentar las defensas en el sistema inmunológico ayudando a mejorar la calidad de vida de los pacientes. En esos momentos las neuronas del cerebro producen serotonina, luego liberan endorfinas que está relacionado con la sensación de bienestar; por lo mismo disminuye la tensión olvidando por un momento el dolor y el sufrimiento que padecen obteniendo como resultado reducir el malestar psicológico facilitando el camino para lograr el equilibrio emocional y la paz interior.

³⁶ IDEM

CAPÍTULO II

TÉCNICAS E INSTRUMENTOS

2.1 Enfoque y modelo de investigación

En la estructura del trabajo se utilizó el enfoque cualitativo con un modelo de investigación descriptiva en la cual se obtuvo una perspectiva holística e interpretativa de la conducta social del sujeto. El estudio se basó en la teoría de Elisabeth Kübler Ross desde su enfoque tanatológico y las etapas del duelo para detallar los hallazgos del fenómeno estudiado.

2.2 Técnicas

2.2.1 Técnica de muestreo

El presente estudio se realizó utilizando la técnica de muestreo no aleatoria, con pacientes diagnosticados de cáncer en fase terminal. Se tomó como muestra a pacientes de ambos sexos, que asisten a la unidad de cuidados paliativos del Instituto Nacional de Cancerología- INCAN. Los criterios de inclusión fueron: pacientes femeninos y masculinos, que presentaron un diagnóstico terminal, metastático, *PPS Bajos, FTO (pacientes fuera de tratamiento oncológico), ambulatorios e internos del hospital. La muestra total fue de 40 personas, 20 pacientes y 20 familiares (cuidador principal).

2.2.2 Técnica de recolección de datos

Consentimiento informado: éste se realizó de forma escrita a los pacientes que forman parte de la muestra, el objetivo era la aceptación o el rechazo sobre el procedimiento de entrevista personal, de la misma manera se les informó que se utilizaría un código que mantuviera el anonimato del participante.

*PPS Bajo: Pacientes establecidos con un porcentaje menor de 50% caracterizado ambulatorio o postrado en cama según condición física, cáncer avanzado, en su mayoría dependientes y algunos presentan confusión mental y somnolencia

Fue realizado en el área de encamamiento, salas de espera, y el interior de la unidad de cuidados paliativos, esto debido a la rotación de los pacientes. El proceso de aplicación fue el siguiente: se inició con la presentación de las estudiantes, seguidamente, con la lectura del consentimiento informado, finalizando con la firma o nombre del paciente o cuidador principal.

Observación directa a pacientes: la observación se llevó a cabo de forma directa buscando por medio de ésta, signos que evidenciara una mejor comprensión del momento que estaba viviendo el paciente, seguidamente se elaboró una guía para delimitar las reacciones y manifestaciones emocionales del paciente según el proceso de tratamiento en que se encontraba, fue aplicada de forma individual durante el proceso de la entrevista en los pisos de encamamiento I, II, III, así como en la unidad de cuidados paliativos, en un tiempo aproximado de una hora.

Entrevista a paciente: la entrevista se realizó de forma estructurada, el objetivo de esta técnica fue dar respuesta a los obstáculos y limitaciones que atravesaron los familiares y pacientes ante un cáncer terminal. Se realizaron en diferentes partes del hospital según la permanencia del paciente. En un tiempo aproximado de una hora por entrevista.

Entrevistas a familiares: las entrevistas se realizaron de forma estructurada, cuyo objetivo era obtener información adicional sobre los obstáculos y las reacciones emocionales ante la enfermedad terminal del paciente. Se aplicaron en diferente lugar del hospital según donde se localizaran a los familiares. Duró aproximadamente una hora con cada uno de ellos, estas fueron aplicadas a los cuidadores principales.

Talleres: los talleres fueron encaminados en la metodología de enseñanza, basada en la teoría tanatológica. Éstos tuvieron como objetivo fundamental brindar conocimiento sobre la asistencia psicológica y sentido de vida ante una enfermedad terminal, se llevaron a cabo en el área de cuidados paliativos específicamente en sala de intervención familiar, los días miércoles, de siete y media a ocho y media de la mañana. Los talleres fueron impartidos a los familiares de las pacientes terminales.

Terapias ocupacionales: la terapia ocupacional y recreativa, se llevó a cabo de manera directa con el paciente y familiar del mismo, el objetivo principal fue mantener al paciente en un grado de actividad que estimulara mejorar el estado emocional y disfrutara de una sana convivencia con las personas de su alrededor (pacientes, enfermeras, doctores, familiares acompañantes), esto permitió que olvidara por un momento la dinámica hospitalaria. Se llevó a cabo en el área de encamamiento de los pisos I, II y III, con una duración aproximada de dos horas y media por piso.

2.2.3 Técnica de análisis de los datos

El objetivo principal fue desarrollar un método de estudio descriptivo- cualitativo de las respuestas obtenidas de los familiares y pacientes en fase terminal. Se hizo uso de tablas y gráficas evidenciando así las respuestas más recurrentes e importantes para la investigación. Por último se realizó un análisis general que permitió completar los resultados por medio de la técnica de triangulación entre la teoría, experiencia y métodos aplicados ya que ayudó a integrar toda la información obtenida, con el fin de conocer los obstáculos por los cuales atravesaban las familias y los pacientes con cáncer terminal.

2.3. Instrumentos

2.3.1. Consentimiento informado (anexo no. 1): éste instrumento informativo estuvo conformado por los siguientes ítems: identificación y logo de la casa de estudios proveniente, nombre de la investigación así como de sus integrantes, explicación e información de las entrevistas, uso y tabulación de las respuestas, espacio para dudas o preguntas, informar acerca del derecho a salir de la investigación en el momento deseado, nombre, firma del familiar y paciente.

2.3.2. Observación directa a pacientes (anexo no. 2): en la observación se elaboró una guía como base para delimitar las reacciones emocionales del paciente. Estuvo comprendida por seis ítems, entre ellos estaban presencia de llanto o sollozo, temores persistentes, inseguridades en las respuestas brindadas, sí estuvieron acompañados o no de algún miembro de la familia entre otros. Y por último se colocó un espacio en blanco para anotar signos adicionales identificados.

2.3.3. Entrevista a pacientes (anexo no. 3): se realizó una entrevista estructurada cuyo objetivo fue recabar información específica para conocer los obstáculos que enfrentaron los pacientes en el INCAN. Se estructuró quince preguntas la cuales se desglosaron de la siguiente manera: indagación de los datos personales, tipo de cáncer diagnosticado y nivel de conocimiento acerca del tema y comprensión de la enfermedad. Se preguntó tipo de tratamiento recibido, apoyo psicológico recibido y si había sido útil en el proceso. Se averiguó acerca de los diferentes obstáculos enfrentados desde el inicio de la enfermedad, también se investigó cómo estaban organizados para el cuidado del paciente, comunicación intrafamiliar, y actividades que extrañaban realizar. Por último se introdujo el concepto de espiritualidad, se buscó el beneficio de mantener fe en las diferentes etapas de la enfermedad, creencia de otra vida después de ésta y

cómo consideraba que podía ser la muerte, interés en prepararse para ese momento final de la vida.

2.3.4. Entrevista a familiares (anexo no. 4): se aplicó una entrevista estructurada en forma directa a los familiares de los pacientes con cáncer, con el objetivo de conocer los obstáculos que atraviesan junto con el familiar ante la enfermedad terminal. Ésta se dividió en doce preguntas, ésta estuvo basada en el mismo formato de la entrevista a pacientes donde se indaga acerca de la dinámica familiar, obstáculos que están enfrentando a partir del diagnóstico y conocimiento acerca de la enfermedad, así como la opinión acerca de la asistencia psicológica que se le ofrece para conocer las necesidades que presentan, también se consultó sobre la creencia de la existencia de otra vida después de ésta y por último cómo consideraba qué era la muerte.

2.4 Operacionalización de objetivos

<u>Objetivos</u>	<u>Categorías</u>	<u>Instrumentos</u>
Identificar los obstáculos que enfrentan la familia y paciente con cáncer terminal	Obstáculos a los que se enfrentan pacientes y familia en la fase final de la vida	Observación Entrevistas Escucha activa
Explorar el nivel de conocimiento que tiene la familia y paciente acerca del cáncer.	Conocimiento que tiene pacientes y la familia del cáncer	Entrevistas Observación
Indagar la opinión de los pacientes y familiares sobre la asistencia psicológica	Asistencia psicológica en el momento final de la vida	Observación Entrevistas
Descubrir la manera en que los pacientes perciben la muerte ante una enfermedad terminal	Percepción de la muerte ante una enfermedad terminal	Observación Entrevistas Escucha Activa
Evidenciar si la tanatología es una herramienta útil para brindar información y acompañamiento psicológico a los pacientes.	Brindar información y acompañamiento psicológico a los pacientes y familiares.	Talleres y charlas.

CAPÍTULO III

PRESENTACIÓN, ANÁLISIS E INTERPRETACIÓN DE RESULTADOS

3.1 Características del lugar y de la muestra

3.1.1 Características del lugar

La investigación se llevó a cabo en el Instituto Nacional de Cancerología INCAN, ubicado en la zona 11 de la ciudad de Guatemala. Es una asociación privada no lucrativa de sentido social, que brinda calidad de vida, educación, prevención, diagnóstico y tratamiento de cáncer. Tiene como misión lo siguiente: *“Somos una Institución privada no lucrativa, comprometida en brindar servicios de educación, prevención, diagnóstico, y tratamiento de cáncer y calidad de vida a jóvenes y adultos en Guatemala. Y como visión: Ser una institución líder en la región, en investigación, y atención integral del cáncer, con la más alta tecnología, personal capacitado, con sensibilidad social, desarrollando estrategias para nuestra mejora continua”*³⁷. La unidad de cuidados paliativos, tiene como objetivo: *“Aliviar el sufrimiento, apoyar al paciente y familia, para alcanzar la mejor calidad de vida, sin importar la etapa de la enfermedad o necesidad de otras terapias activas”*³⁸. Facilitándole así al paciente terminal consultas médicas y psicológicas, para mantener el control de síntomas y prepararlo junto a la familia para el final de la vida.

3.1.2 Características de la muestra

La muestra fueron pacientes internos del área de encamamiento en los pisos I, II, III, y pacientes ambulatorios, tanto de sexo femenino como masculino, referidos por médicos o psicólogas de la unidad de cuidados paliativos diagnosticados con

³⁷ Liga Nacional Contra el Cáncer, Memoria de labores 2014 INCAN, única edición, Guatemala 2014. Pág. 1.

³⁸ Duarte, Eva Rossina. Liga Nacional Contra el Cáncer, Memoria de labores 2014, INCAN, de cuidados paliativos, única edición, Guatemala 2014, Pág. 71

cáncer avanzado o terminal, comprendidos entre las edades de 20 a 85 años de edad. La mayoría de pacientes eran ladinos y la cuarta parte de la población fue indígena. A nivel académico tenían bajo nivel de estudio alcanzando únicamente los primeros cuatro grados del nivel primario, tres relataron haber cursado un nivel básico o diversificado y cinco no alcanzaron estudios. Entre las ocupaciones más frecuentes de los pacientes y familiares se encontró que la mayoría eran amas de casa, otro fragmento de la población eran comerciantes, y una cuarta parte tenía otro tipo de ocupaciones como: seminaristas, albañiles, empleadas domésticas, agricultores, maestras, secretarias, encargados de planilla. En referencia al estado civil de los entrevistados la mayoría de pacientes y cuidadores principales eran casados o unidos, otros refirieron ser viudos y la minoría ser solteros. Respecto a la ubicación de la vivienda la mitad eran de la capital y la otra parte de los diferentes departamentos de Guatemala. Concerniente a las creencias espirituales hubo una media de pacientes que profesan la religión católica y la otra parte la religión cristiana evangélica, se descubrió que algunos familiares discrepaban de creencia con el paciente y sólo un familiar expresó no pertenecer a ninguna.

3.2 Presentación y análisis de los resultados (Tabla No. 1)

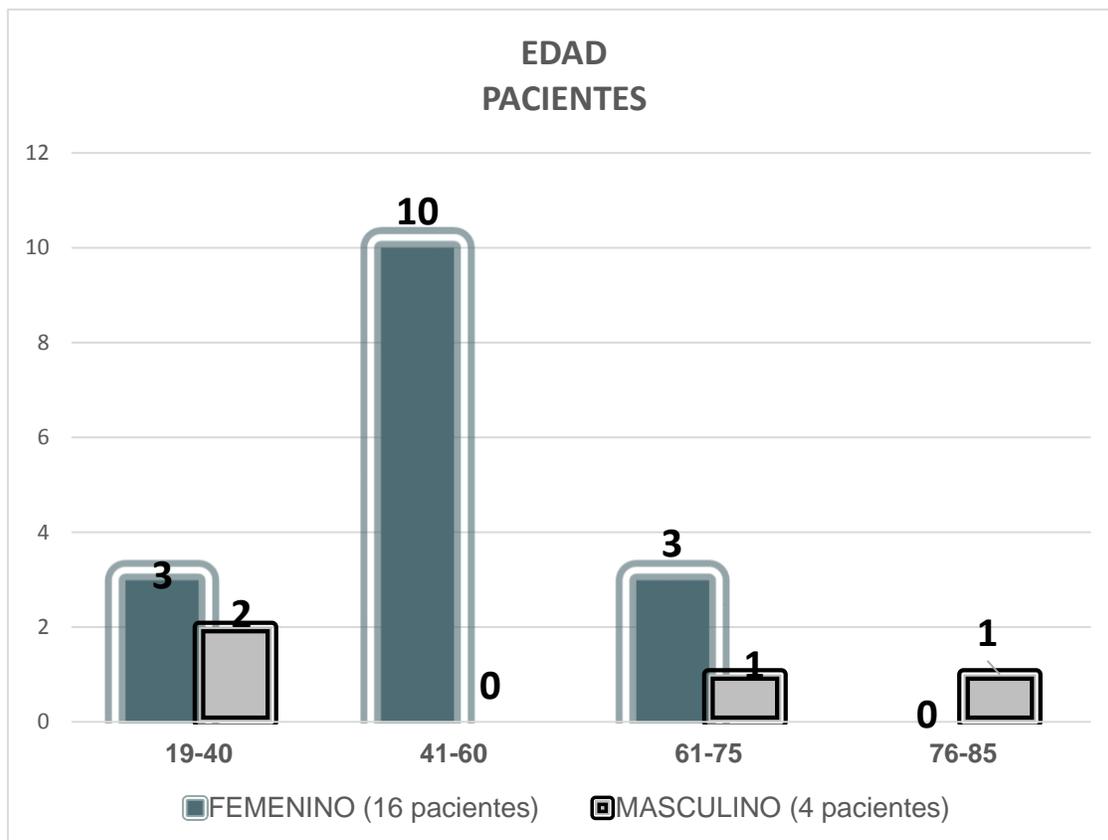
Obstáculos que enfrentan la familia y los pacientes con cáncer terminal

Obstáculos	Pacientes		Familiares	
Emocionales				
Descripción	Femenino	Masculino	Femenino	Masculino
Negación o aislamiento	—	—	—	1
Ira o enojo	2	—	—	—
Pacto o negociación	1		1	
Tristeza o depresión	5	1	10	1
Aceptación	2	2	7	1
Otros: Desesperación	1	1	—	—
Limitaciones físicas y psicológicas				
Problemas de Alimentación	4	1	3	—
Problemas de Sueño	1		3	—
Dependiente	6	2	2	—
Baja Autoestima	5	—	—	1
Desgaste Mental	1	—	2	—
Ninguna limitación	—	—	—	—
Principales Preocupaciones				
Económicos	3	1	4	—
Temor hacia el Pronostico	1	—	5	1
No saber cómo brindar cuidados al pacientes	1	—	1	—
Hijos/Nietos	12	1	3	—
Observar al paciente o familiar en sufrimiento y deterioro.	—	1	5	1
Organización familiar				
Familia Funcional	9		2	
Familia Desorganizada	5		1	
Conspiración del Silencio	2		—	
Claudicación Familiar	1		—	

Fuente: Entrevistas realizadas a pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Resultados de entrevistas

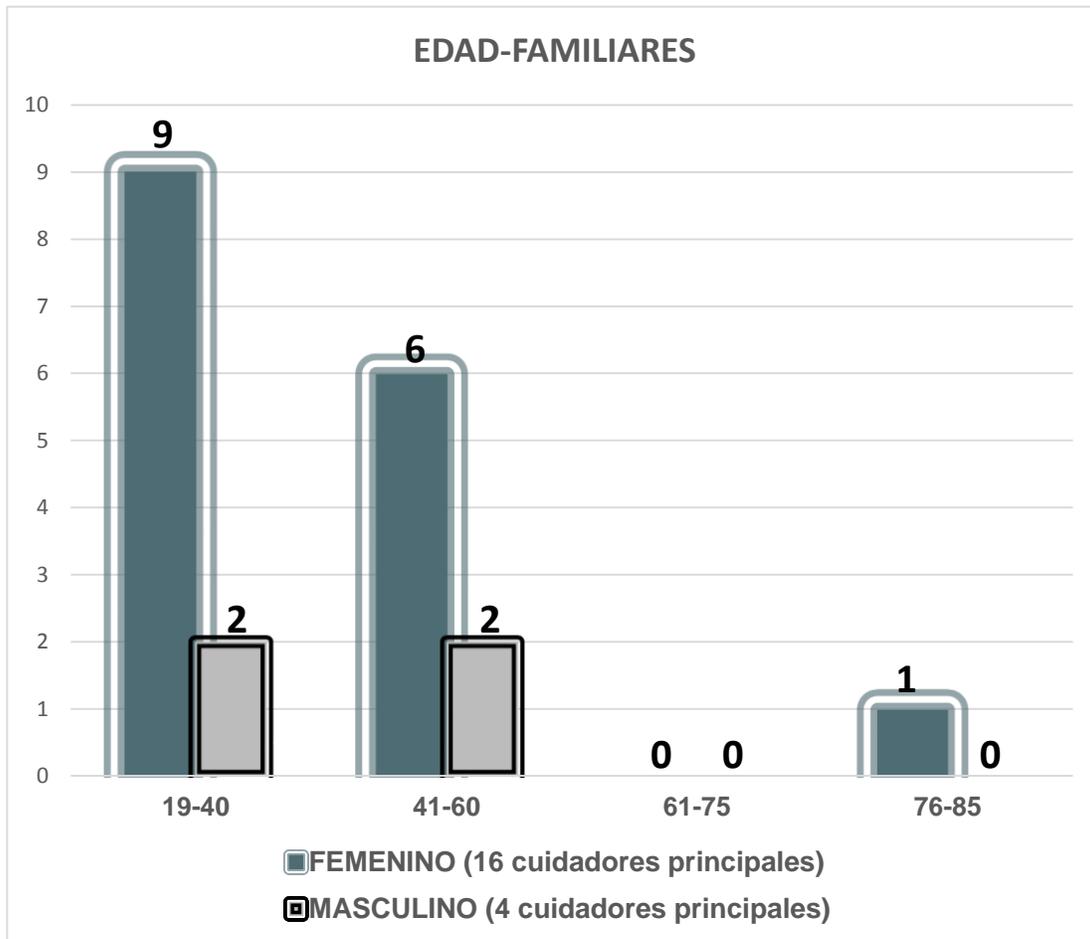
Gráfica No. 1: edades de pacientes



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 1 que antecede, denota que la mayoría de pacientes terminales se encontró entre las edades de 41 a 60 años, esto debido a malos hábitos generalmente de salud en años anteriores, en las cuales no hubo chequeos médicos, omisión de incidentes molestias donde se originó el cáncer, inadecuada alimentación, malas prácticas de vida, y en ocasiones más específicas porque el cáncer invasivo, tiende a desarrollarse en esta edad, como lo fueron los casos de las pacientes diagnosticadas con cáncer de cérvix y mama, siendo estos los tipos de cáncer más hallados y comunes en la muestra estudiada. Ya que el riesgo de desarrollarse estos tipos de cáncer aumenta a medida que la mujer envejece y que en la mayoría de los casos, la enfermedad se desarrolla a partir de los 40 años.

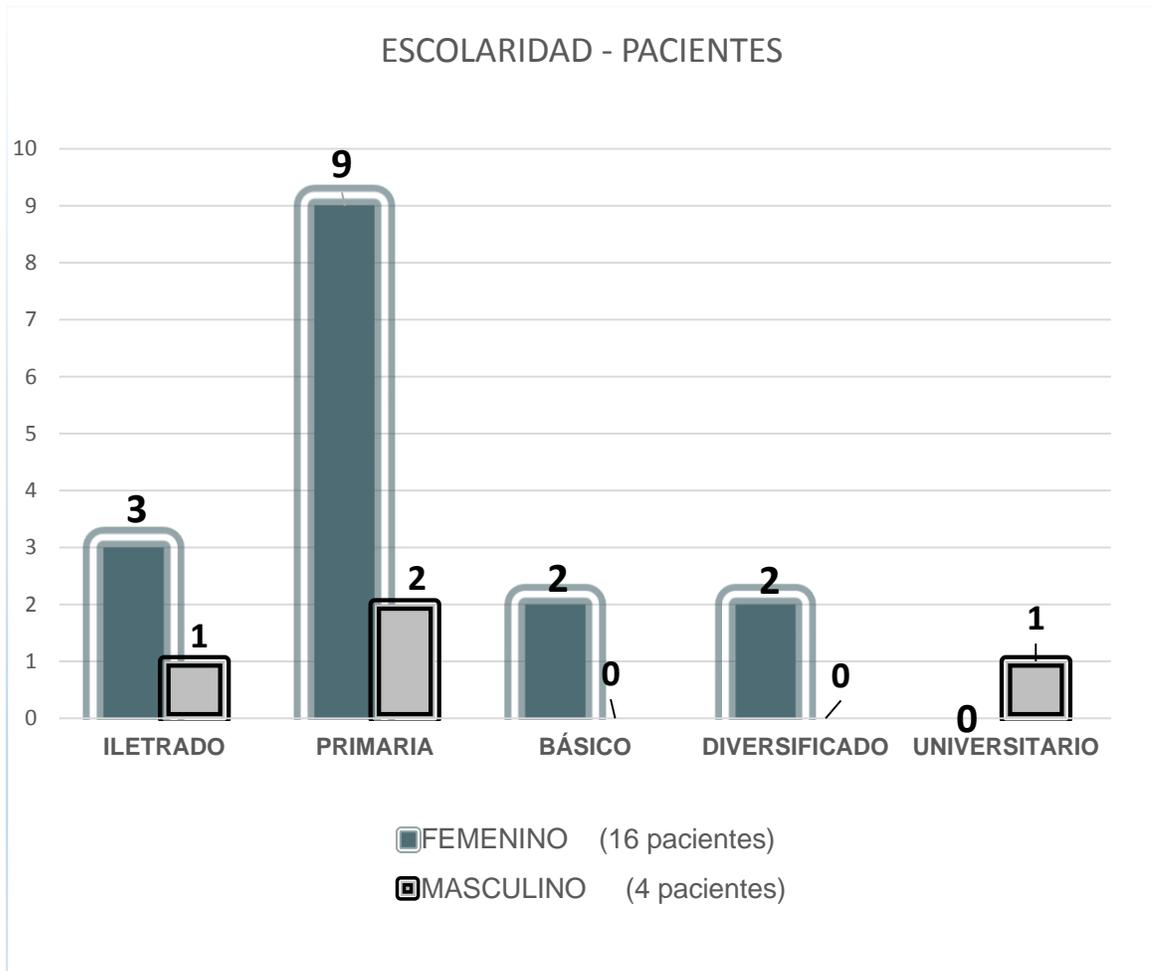
Gráfica No. 2: edades de familiares



Fuente: entrevistas realizadas a familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 2 que antecede, indica que generalmente los familiares se encuentran entre las edades de 19 a 40 años, en su mayoría féminas, lo cual nos indica que la mujer es la que más tiende a ser cuidador principal en los casos de cáncer terminal estudiados para la presente investigación, esto se debe a que las hijas menores, son las que tienen mayor tiempo para poder brindar los cuidados básicos en el hospital, mientras que los demás integrantes de la familia se encuentran trabajando para cubrir gastos médicos, u otras necesidades del hogar.

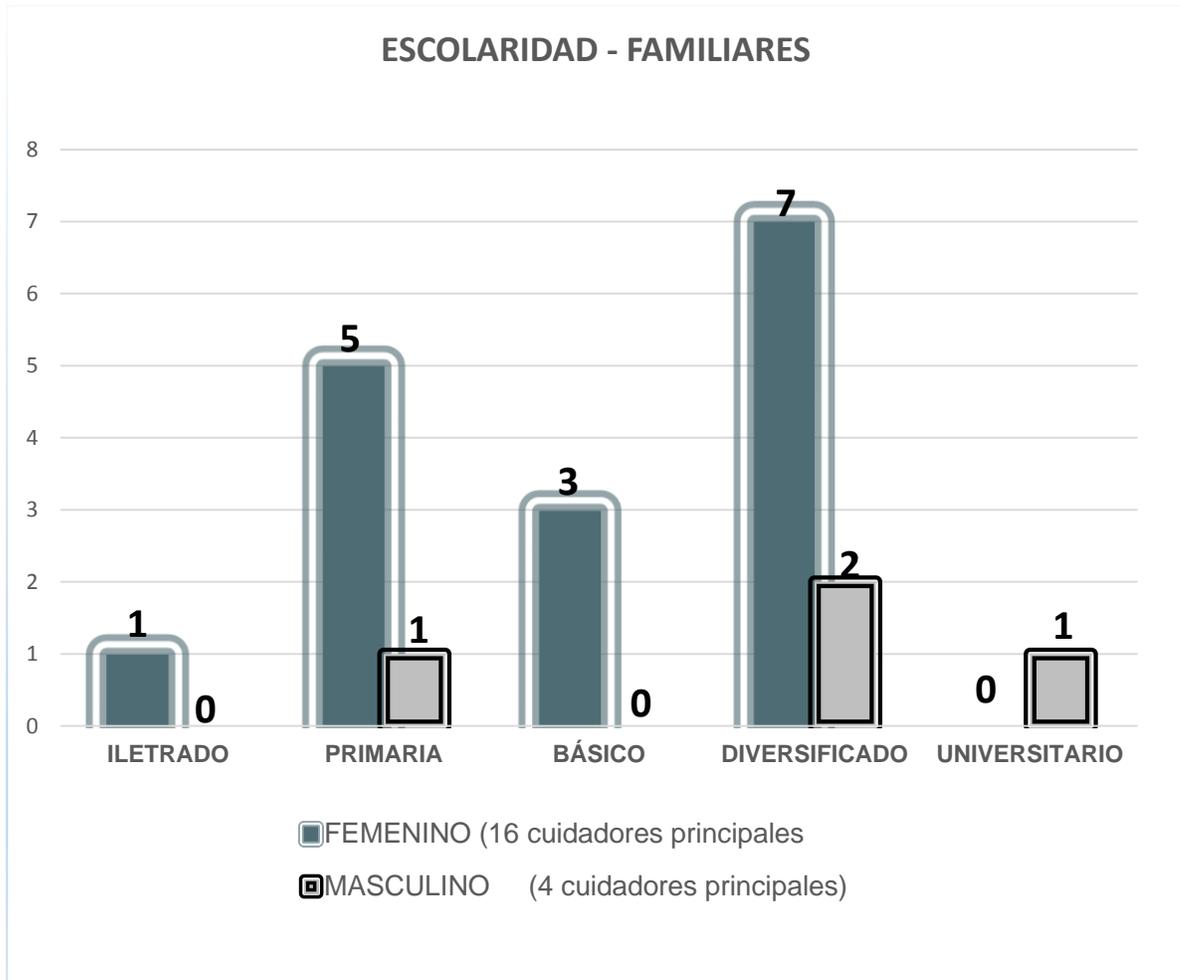
Gráfica No. 3: escolaridad de pacientes



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 3 que antecede, muestra la escolaridad de los pacientes, que en su mayoría contaba con un nivel primario de escolaridad, esto obstaculizaba la comprensión de la enfermedad y su aceptación, ya que no les era posible entender la magnitud de la enfermedad terminal. Este factor determinante en los pacientes, era derivado de diversas circunstancias como lo fueron: familias de bajos o nulos recursos para la inversión de educación, coyuntura social del entorno, la cual no tomaba en cuenta la inclusión de la mujer en el ámbito educativo, y que con mayor frecuencia se da en el área rural, de donde eran provenientes los pacientes, necesidad de un ingreso extra al hogar, el cual desencadenaba un abandono escolar, para dedicarse al trabajo informal.

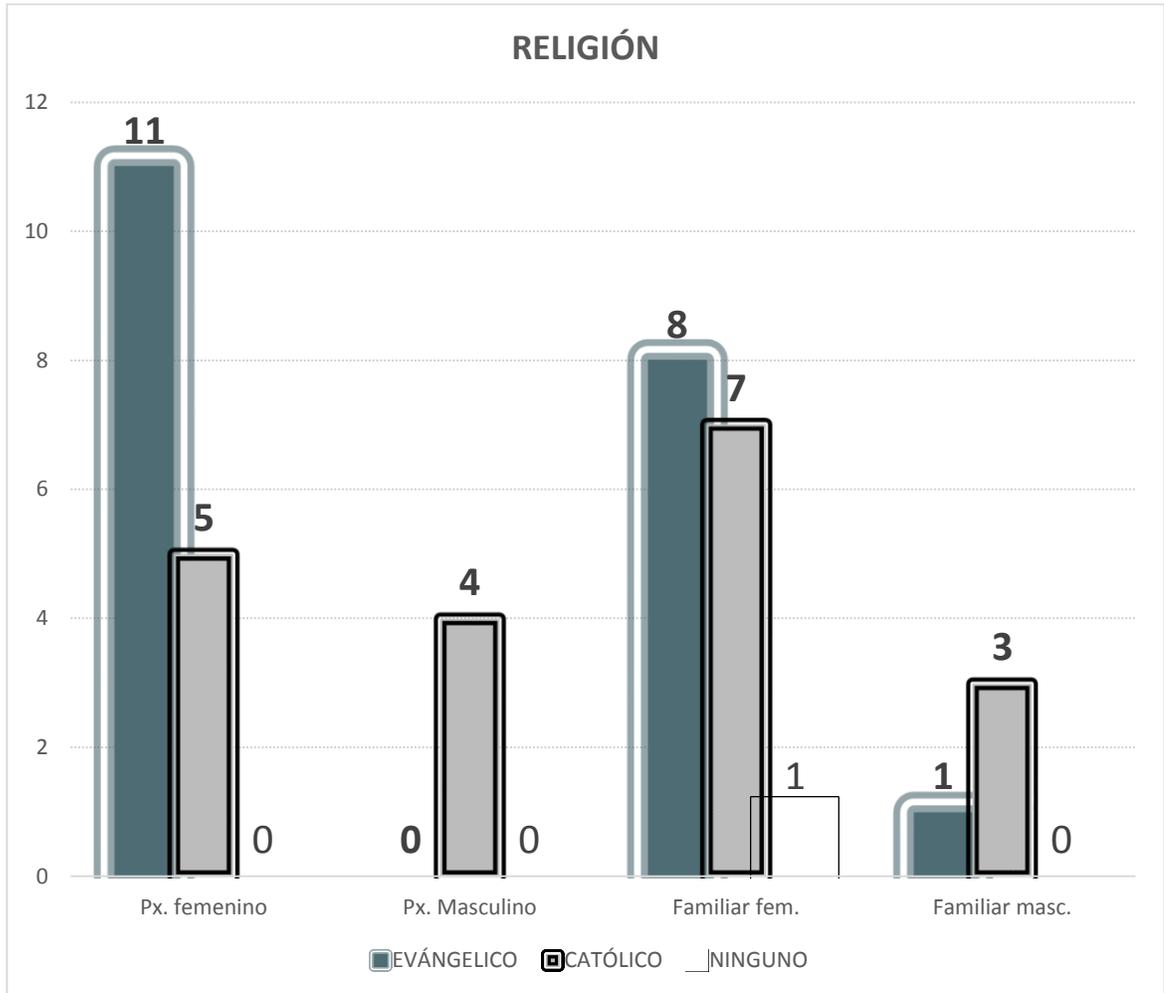
Gráfica No. 4: escolaridad de familiares



Fuente: entrevistas realizadas a familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 4 que antecede, manifiesta la escolaridad de los familiares, que en su mayoría contaba con un nivel diversificado de escolaridad, esto hacía, que ellos fueran más conscientes de la situación actual del paciente, sin embargo era complicado trasladar este entendimiento a su familiar enfermo, ya que de alguna manera ellos eran los que terminaban dando la información que el paciente no había podido comprender de las palabras del doctor tratante. Esta particularidad que el familiar tuviera más escolaridad que el paciente es el resultado de que en el hogar se presentaron mayores condiciones para poder brindar estudios a los integrantes de la misma, específicamente de los hijos de cada uno de los pacientes quienes fueron concretamente los cuidadores principales.

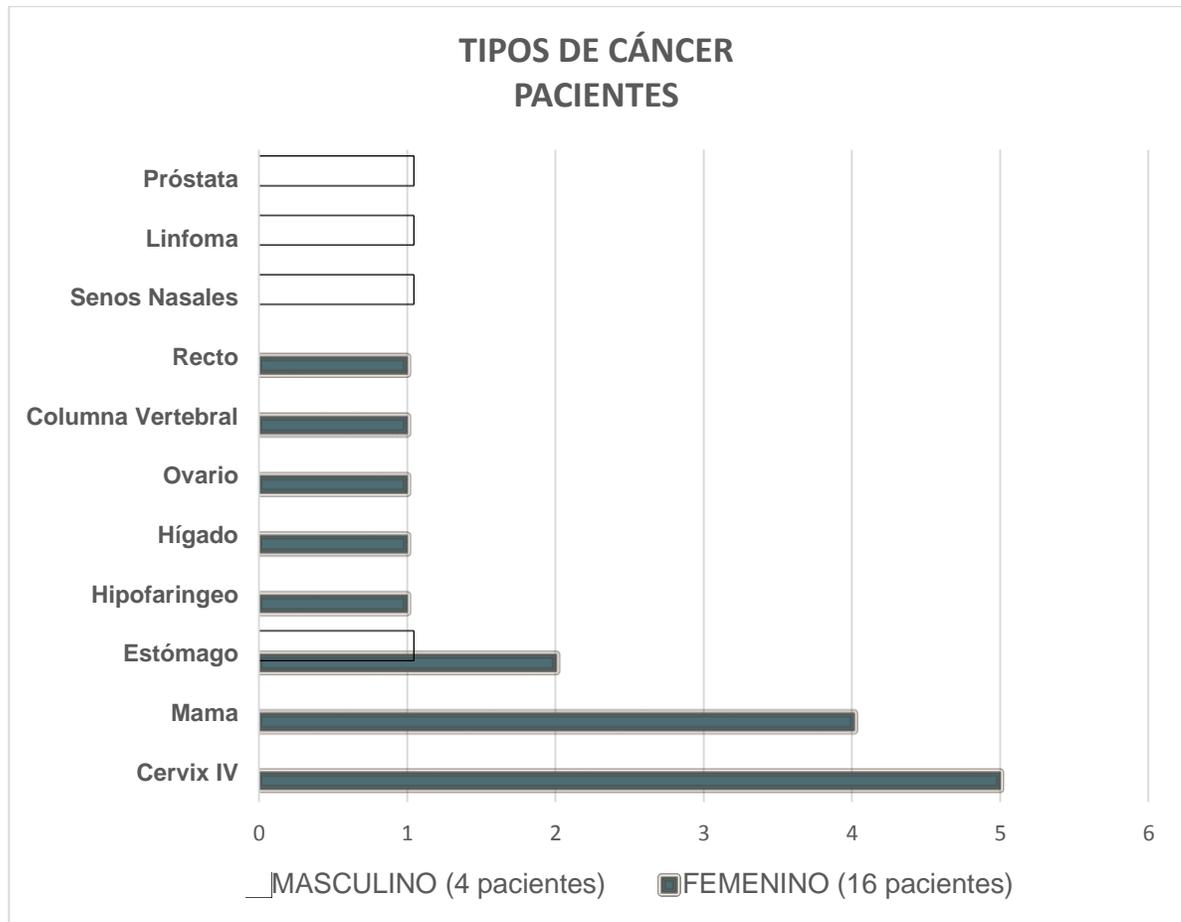
Gráfica No. 5: religión de pacientes y familiares



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 5 que antecede, revela la religión de la muestra total estudiada la cual se encontró dividida entre evangélicos y católicos, los pacientes y familiares que pertenecían a la religión evangélica, evidenciaron más aceptación al tema relacionado a la muerte, ya que lo vinculaban con vida eterna, a diferencia de los que profesaban la religión católica que tendían más a rechazar la idea, y a evadir el tema. La religión que cada uno profesaba dependía mayormente de cual fuera la devoción de sus familiares, ya que se veían influenciados por ellos a seguir dichos cultos, únicamente se encontró con una persona la cual refirió no profesar ninguna religión.

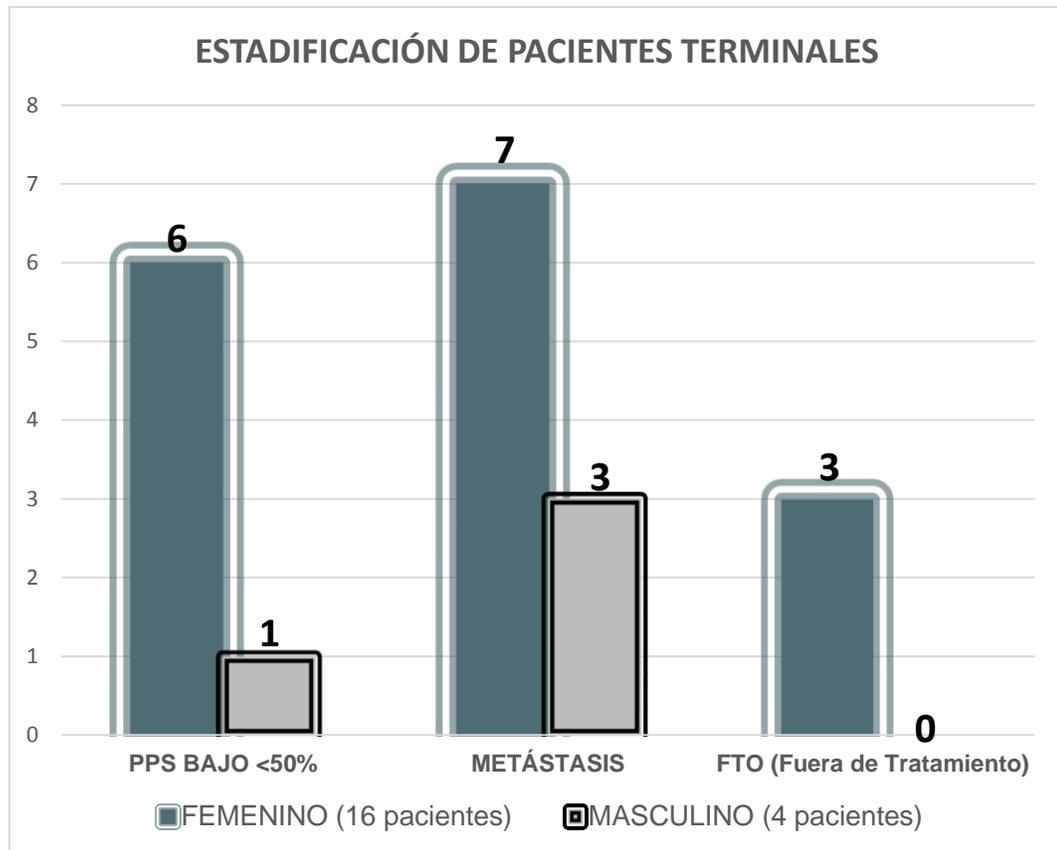
Gráfica No. 6: tipos de cáncer



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 6 que antecede, revela los tipos de cáncer en los pacientes abordados, en la cual se encontró que la mayoría eran féminas con cáncer en cervix y mama, esto denota un incremento de pacientes femeninos en comparación con los pacientes masculinos. Esto se debe a que estos dos tipos de cáncer son por lo regular los más frecuentes en las mujeres, Los motivos por los cuales se dan son diversos por mencionar algunos: diferencias biológicas, afecciones de salud, factores socioeconómicos, supervivencias que afectan el acceso a la atención médica. Esto tiende a obstaculizar, el funcionamiento normal de la familia en especial entre madres e hijos, ya que al presentarse estos diagnósticos, la dinámica familiar se ve seriamente afectada en la crianza de los hijos de las pacientes terminales.

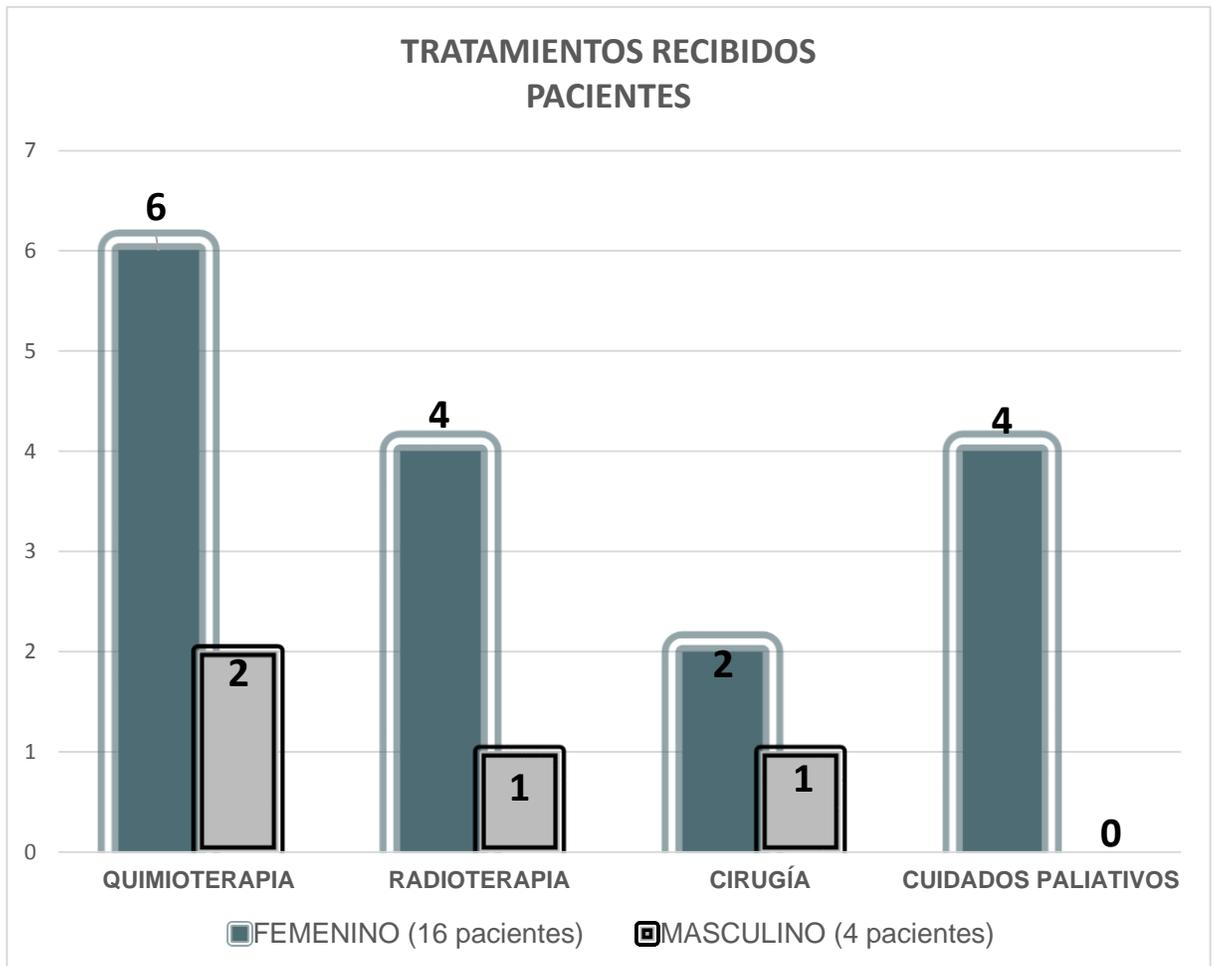
Gráfica No. 7: estadificación del cáncer



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 7 que antecede, muestra la estadificación en la cual se encontraba la enfermedad de los pacientes abordados, dichos resultados se dieron por la asignación que los médicos dan a cada caso de cáncer terminal, esta denotó que la mayoría se localizaba en la etapa metastásica, sin embargo aun con tratamientos, en comparación con los pacientes diagnosticados con FTO, a los cuales ya no se les administraba tratamiento para el cáncer invasivo, únicamente se les trataba con opioides para contrarrestar el dolor agudo, al localizarse en este punto se hacía necesario un proceso anticipado de duelo, el cual incluía a sus familiares, esto en ocasiones solía ser un obstáculo ya que se encortaban en otras etapas del duelo, que no eran justamente la aceptación, complicando así el proceso adecuado duelo.

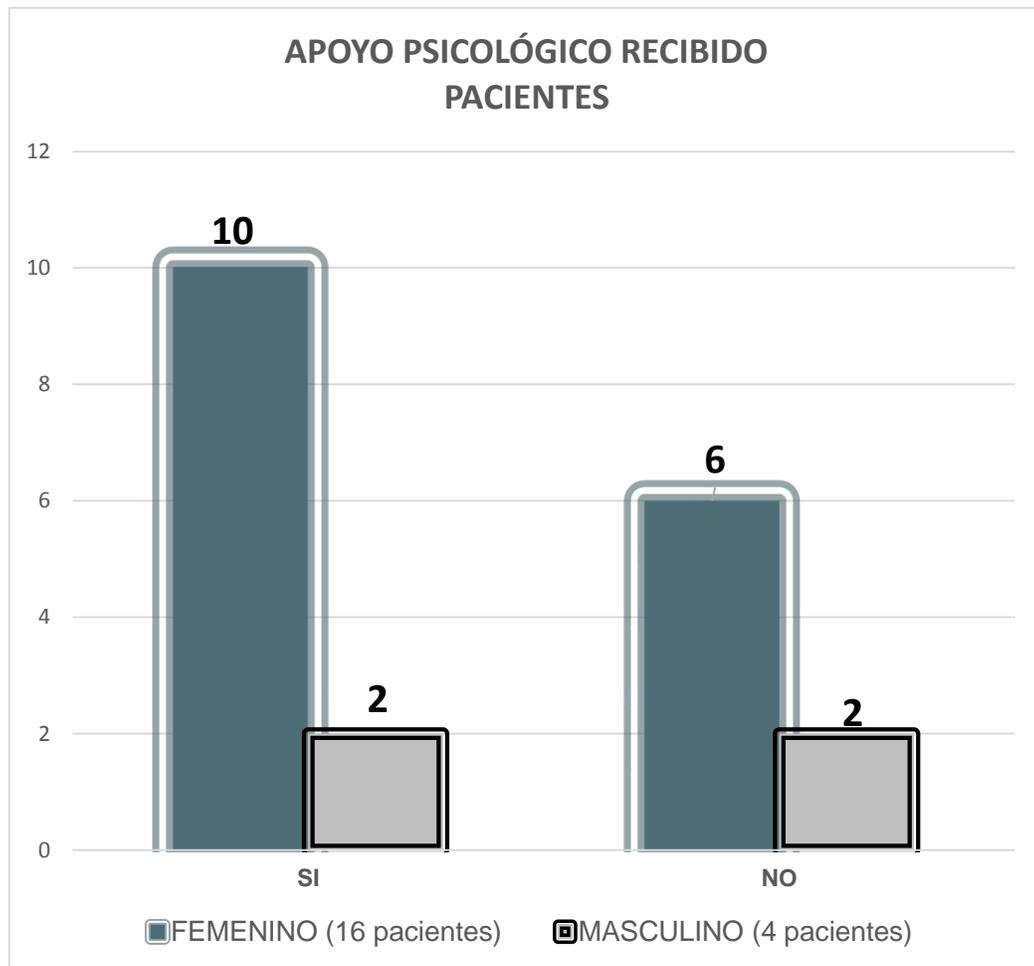
Gráfica No. 8: tratamientos recibidos



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 8 que antecede, indica los tratamientos recibidos por los pacientes, esta mostró que la mayoría recibía quimioterapia, esto se debió a que generalmente les precedían diferentes tratamientos, como los fueron cirugía y cuidados paliativos, dichos procedimientos sobrellevaron, métodos largos, difíciles y desgastantes, lo cual hizo, que al hallarse en una etapa terminal ellos se encontraran desgastados física y emocionalmente.

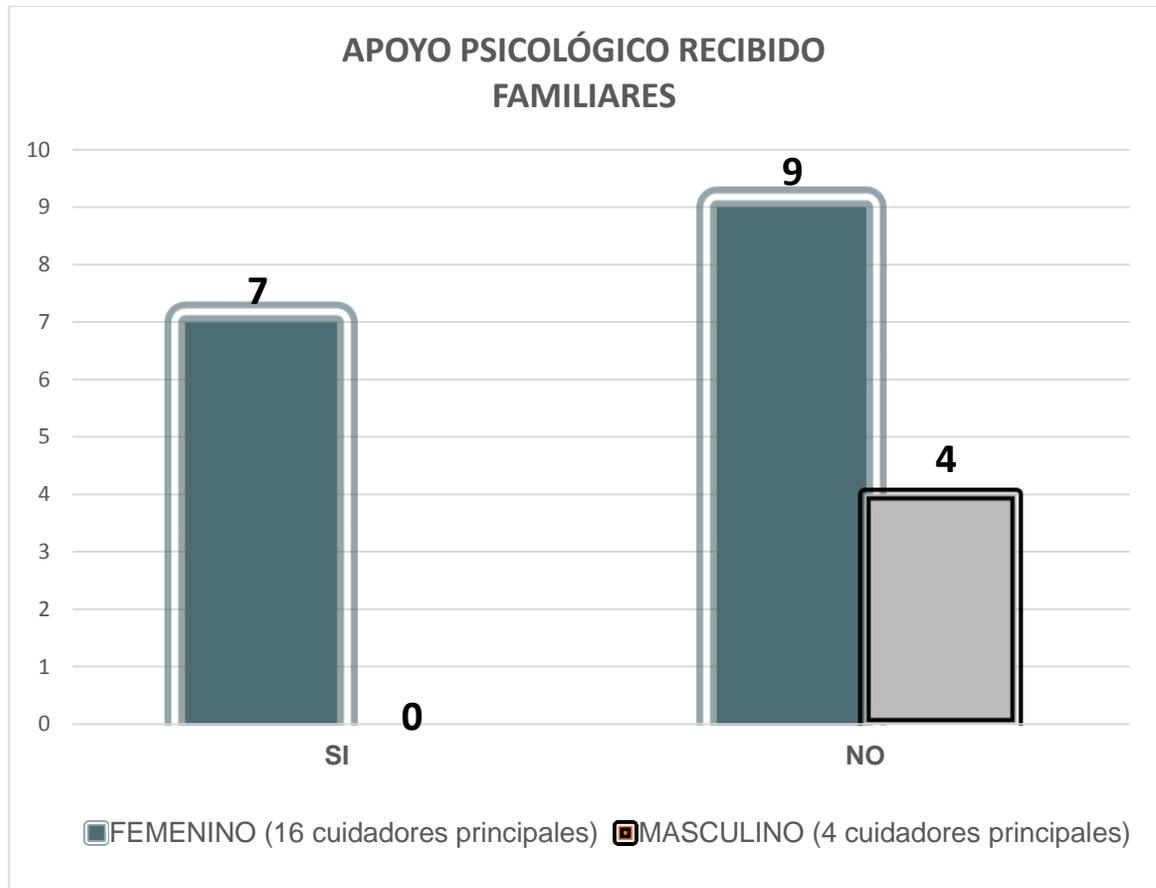
Gráfica No. 9: apoyo psicológico recibido en pacientes



Fuente: entrevistas realizadas a pacientes en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 9 que antecede, revela el apoyo psicológico recibido, por los pacientes, La cual denota que la mayoría había recibido asistencia psicológica, las mujeres más que los hombres, esto debido a factores sociales y subjetivos referentes a la psicología, como por ejemplo que las mujeres tienden a expresar más sus sentimientos que los hombres, también que algunos fueron influenciados por el entorno a pensar que recibir asistencia psicológica, era únicamente para personas dementes.

Gráfica No. 10: apoyo psicológico recibido en familiares



Fuente: entrevistas realizadas a familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Interpretación: la gráfica 10 que antecede, revela el apoyo psicológico recibido, por los familiares, La cual denota que la mayoría no había recibido asistencia psicológica, esto se debió a que muchos de ellos no asistían a las citas psicológicas que se les ofrecían por parte del INCAN, en ocasiones por falta de tiempo en sus quehaceres diarios, en otras instancias porque se rotaban el cuidado del paciente en el hospital, y otros por no creer en la ayuda que podía brindar una cita psicológico.

Tabla No. 2: descripción de cáncer

PACIENTES		FAMILIARES	ANÁLISIS GENERAL
TÉRMINO CÁNCER	<p><i>“Enfermedad mortal que significa lucha”.</i></p> <p><i>“Tumor maligno”.</i></p> <p><i>“Enfermedad maligna mortal”.</i></p>	<p><i>“Enfermedad maligna mortal”.</i></p>	<p>Las repuestas obtenidas acerca del término cáncer, en los pacientes como familiares, denotó como ellos relacionaban la enfermedad con la muerte, a una situación maligna e incurable; esto da entender que dentro del imaginario social de los guatemaltecos existe una visión negativa hacia este padecimiento, les causa mucho temor saber que han sido diagnosticados de cáncer.</p> <p>La población que tienen bajo perfil educativo relaciona la enfermedad como algo infeccioso que se contagia, que causa tristeza y ya no tiene remedio. Al contrario con la población que tiene un nivel medio de educación lo atribuyen como sinónimo de lucha, aun sabiendo la gravedad de la misma.</p> <p>La mayoría de ellos, se afiliaba a la fe y a un ser superior según cada quien lo concebía, este factor muchas veces los conducía a una lucha espiritual más que física, esto lograba en ellos un bienestar emocional y psíquico en diversos momentos de la enfermedad.</p> <p>Se encontró también pacientes, que refirieron lamentar, no haber</p>
	<p><i>“Enfermedad dolorosa para morir”.</i></p> <p><i>“Sinónimo de Tristeza”.</i></p>	<p><i>“Enfermedad hereditaria que requiere cuidado”.</i></p> <p><i>“Enfermedad mortal que significa lucha”.</i></p>	
	<p><i>“Enfermedad delicada incurable”.</i></p>	<p><i>“Limitación de vida”.</i></p>	

	<p><i>“Significa la muerte si no se atiende a tiempo”.</i></p> <p><i>“Enfermedad agresiva.”</i></p>	<p><i>“Enfermedad terminal que tiene curación si se trata a tiempo”.</i></p> <p><i>“Proliferación de células malignas que se extiende en todo el cuerpo.”</i></p>	<p>asistido en el pasado al médico, ya que al haberlo hecho hubieran podido evitar el cáncer y en ciertos casos la metástasis. Lo anterior resalta como los pacientes se frustran y entristecen por situaciones del pasado que afectan su presente y futuro, ya que se dan cuenta que esta enfermedad, está limitando su vida, su entorno familiar y social.</p> <p>Los familiares que tenían un nivel educativo alto dieron como respuesta información más acertada acerca del término cáncer. Esto dio a entender que ellos se encontraron mejor informados de la problemática que estaba viviendo el ser querido. Por lo mismo sabían cómo apoyarlos y los pasos a seguir.</p> <p>Todas estas variables indican que la educación, el interés por informarse, y el apoyo de instituciones que trabajan en la prevención son esenciales para conocer la enfermedad y tener las herramientas adecuadas para afrontarla y combatirla tanto física como psicológicamente.</p>
--	---	---	---

Fuente: entrevistas realizadas a pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Tabla No.3: opinión acerca de la asistencia psicológica.

PACIENTES		FAMILIARES	ANÁLISIS GENERAL
ASISTENCIA PSICOLÓGICA	<i>"Les había ayudado a comprender el proceso de la enfermedad".</i>	<i>"Ayudar a superar la tristeza".</i>	<p>Los pacientes, se refirieron acerca de la asistencia psicológica como una herramienta de gran importancia en este proceso de la enfermedad, ya que por medio de ésta, lograron un mejor estado de ánimo, alimentar su autoestima e ir superando la tristeza, mejorar la comunicación familiar, sentirse escuchados y comprendidos por las psicólogas tratantes.</p> <p>Algunos pacientes comentaron que recibir apoyo por parte del psicólogo les era útil para comprender la situación que les había tocado vivir, porque se sentían agobiados, tristes. Cada sesión terapéutica que recibían les ayudaba a cambiar sus pensamientos negativos hacia la enfermedad de una manera positiva. Esto se veía reflejado después porque ellos colaboraban con los médicos y enfermeras, aceptaban realizarse los tratamientos e incluso algunos presentaban mejoría con el tiempo.</p> <p>Entre algunas de las respuestas de los familiares (cuidador principal) comentaron que las terapias psicológicas le habían sido de beneficio para aclarar dudas, saber cómo sobrellevar el proceso de la enfermedad a</p>
	<i>"Levantar el ánimo y autoestima".</i>		
	<i>"Cambiar pensamientos negativos a positivos".</i>	<i>"Dar apoyo emocional en el proceso de la enfermedad".</i>	
	<i>"Recibir consejos para el cuidado de su salud mental"</i>	<i>"Los escuchen y les aclaren dudas".</i>	

Gráfica No. 4: descripción de espiritualidad.

	PACIENTES Y FAMILIARES	ANÁLISIS GENERAL
ESPIRITUALIDAD	<p><i>“Entregarse a Dios siendo obedientes, santos delante los ojos de él, asistiendo a la iglesia a rezar u orar”.</i></p> <p><i>“Tener comunión con Dios, manteniendo una relación directa con él”.</i></p> <p><i>“Amar a Dios y al prójimo como así mismo poniendo a Dios como prioridad, esperando su voluntad”.</i></p> <p><i>“Reconocerlo como padre de todos los seres humanos, siendo agradecidos con él a través de la asistencia a la iglesia”.</i></p> <p><i>“Escuchar la palabra de Dios, respetando su casa, poner un grano de arena para que la iglesia siga creciendo siendo constantes, ayudando a los necesitados”.</i></p> <p><i>“Crear en Dios sin haberlo visto, comprometiéndonos con él, la iglesia y comunidad”.</i></p> <p><i>“Persona que rige por los mandamientos, teniendo mucha fe, pedirle perdón por los pecados para recibir el espíritu santo”.</i></p>	<p>Entre algunas de las respuestas mencionadas por pacientes y familiares, en cuanto a que se refiere ser una persona espiritual, las mayorías basaron las repuestas en la fe a Dios, haciendo hincapié a diferentes creencias, propias de la religión que profesan para definir el concepto.</p> <p>En esta interrogante se denota como las personas que profesan la religión evangélica basan sus respuestas según la biblia y el pastor de la iglesia les indica para ser un buen humano.</p> <p>Al contrario de las personas que profesan la religión católica basan sus creencias en la espiritualidad según lo que escuchan en las homilías en la santa misa, y consejos del sacerdote.</p> <p>Estas variables demuestran como la religión evangélica y la católica son las potencias más fuertes</p>

	<p><i>“No apegarse a las cosas materiales, acercándonos a Dios educándonos cada día para ello”.</i></p>	<p>en el país, para dar asesoramiento espiritual. Y como cada una de ellas se asemeja para guiar a las personas de manera positiva, educándolos a tener fe en un ser superior que alivia las penas aquí en la tierra.</p>
--	---	---

Fuente: entrevistas realizadas a pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Tabla No. 5: descripción de existencia de vida, después de la muerte.

	PACIENTES Y FAMILIARES	ANÁLISIS GENERAL
EXISTENCIA DE OTRA VIDA	<p><i>“Lugar donde no hay sufrimientos ni penas, el alma se mantiene gozando todo el tiempo”.</i></p> <p><i>“Lugar hermoso con nubes, ángeles y almas buenas”.</i></p> <p><i>“Lugar inmaterial”.</i></p> <p><i>“Vida eterna con Dios y entregarle cuentas a él. El cuerpo rejuvenece y uno regresa con los familiares”.</i></p> <p><i>“Lugar lleno de flores, praderas verdes, paraíso perfecto”.</i></p> <p><i>“Es cuando el ser humano llegara a resucitar”.</i></p> <p><i>“Lugar bonito activo de mucha felicidad”.</i></p> <p><i>“La persona se vuelve espíritu y regresa a ser energía”.</i></p>	<p>Diversas creencias de los pacientes resaltan, que no habrá más sufrimiento, refiriéndose al dolor físico que causaba el cáncer, también enfatizaron que no habrían más problemas, por el contrario todo sería perfecto, acá el paciente muestra un sentido de liberación, al hablar que “en la otra vida todo será perfecto”, esto denota como el acercarse a la muerte hace que el paciente terminal, reestructure su pensamiento sobre la muerte, al no verla como algo del todo trágico, sino situándola como el fin del sufrimiento a la enfermedad y a los problemas terrenales.</p> <p>Percepciones de todo tipo en los pacientes, denotaron tal como lo expone Elizabeth Kubler Ross, que los pacientes terminales poseen una necesidad psicológica de aceptar en los mejores términos la muerte u otra vida después de esta.</p> <p>Las múltiples respuestas, indican que al igual que la concepción de persona espiritual, las opiniones de pacientes como familiares sobre cómo cree que es la vida después de ésta, basaron sus comentarios según lo enseñado en la</p>

	<p><i>“Morimos y espiritualmente para encontrarnos con Dios”.</i></p> <p><i>“Vida eterna, lugar precioso donde el alma estará allí hasta que Dios las levante para reinar con él en el cielo”.</i></p> <p><i>“Se va al cielo o al infierno dependiendo del comportamiento del ser humano aquí en la tierra”.</i></p>	<p>religión donde profesaban, visto en programas o escuchado de otras personas, teniendo como principal punto la religión.</p> <p>La mayoría describió como creían que era el cielo, indicando algunas características físicas.</p> <p>En general dentro del imaginario social de los seres humanos existe la necesidad de mantener pensamientos positivos respecto hacia la otra vida, porque brinda confort y alivio cuando se cree en un ser superior, el saber que habrá alguien bueno esperándolos cuando partan del mundo terrenal.</p>
--	--	---

Fuente: entrevistas realizadas a pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

Tabla No. 6: descripción de percepción de muerte. Este punto puede ser tomado en cuenta como una fase del duelo (negociación)

	PACIENTES	FAMILIARES	ANÁLISIS GENERAL
CONCEPTO DE MUERTE	<p>“Ir al purgatorio, mientras esperamos a dónde vamos.”</p> <p>“La carne se queda y el espíritu vuelve con Dios.”</p> <p>“El alma se desprende del cuerpo para llegar con Dios.”</p> <p>“Entregar cuentas de lo hecho en la tierra.”</p> <p>“Dios lo recibirá a uno y enviara al paraíso.”</p> <p>“El espíritu abandona al cuerpo para volverse una persona nueva.”</p> <p>“Dios nos limpiará de todo cambiando el cuerpo.”</p> <p>“Si se está bautizado el alma se ira con Dios al</p>	<p>“La muerte es un descanso para el cuerpo y el alma”.</p> <p>“El cuerpo tendrá un dolor físico grande y en ese preciso momento se acaba la vida y se va con Dios”.</p> <p>“Al morir se ve a Dios vestido de blanco en una puerta rodeada de ángeles donde habrá tres cielos, que se pasaran antes de llegar al origen”.</p> <p>“La muerte es algo que nadie espera y es difícil de superar”.</p> <p>“La muerte será triste para los que no conocen la palabra de Dios y para los que le han sido fieles será maravilloso y estará en su santa gloria”.</p> <p>“La muerte es fea porque nadie quiere morir”.</p>	<p>Las diversas respuestas transmitidas por la muestra total estudiada, denota un importante valor en el área espiritual, y está ligada a como ellos creen que es la otra vida, ya que prevalece la existencia de un ser superior tal como cada quien lo concibe, y está íntimamente unido a la formación religiosa a la cual pertenecen (católicos, evangélicos) como el nivel de estudio. También se pudo constatar que la percepción de muerte es única, para cada paciente y familiar,</p> <p>Respuestas como las que brindaban los familiares (cuidador principal) en las cuales denotan como la percepción de la muerte puede estar influenciada por diversas interacciones, como vínculos sociales, imágenes, testimonios de personas que indican haber vivido la muerte por fragmentos de tiempo, y cómo ellos han visto morir otras personas también influye su opinión acerca del como fallecer porque si observaron que un ser querido tuvo dolor antes de morir lo conciben como algo “malo, triste, incluso feo”. Si tuvieron un fuerte lazo con la persona fallecida o un gran apego lo ven como algo “difícil de superar, doloroso y nadie quiere morir por la pena de dejar a sus familiares acongojados”.</p>

	<p>cielo ara darnos todo.” “La muerte es física pero el alma vivirá con Dios”.</p> <p>“Paso de esta vida hacia la otra, donde habrá juicio final y Dios nos resucitará”.</p> <p>“La muerte es como una batería que se acaba, la consciencia será evaluada ya sea por Dios o por los Ángeles”.</p>	<p>“Cuando cerramos nuestros ojos el espíritu se va al lugar que se ha escogido ya sea el cielo o el infierno”.</p> <p>“La muerte es horrible, es como un sueño que puede llegar a ser ganancia”.</p> <p>“La persona ya no siente nada, algunos quejidos son avisos del último dolor que se sufre antes de morir”.</p> <p>“La muerte es solo un paso hacia la otra vida mucho mejor que ésta”.</p> <p>“La persona deja de existir en este mundo y ya no siente nada”.</p> <p>“La muerte es un acontecimiento malo, triste y duro porque la persona le hará falta a los familiares”.</p>	<p>En las variables respuestas de los pacientes se ve reflejado que los comentarios son positivos pero a la vez forman parte de la fase de negociación del duelo que transitan en esos momentos con la esperanza de ser curados al mantener su fe, hacer promesas con Dios para recibir cambio alivio ya sea físico o espiritual, o bien rezar u orar por obtener una muerte placentera sin sufrimientos ni dolores.</p> <p>Para el ser humano es muy importante mantener fe y esperanza en todo momento para alimentar el espíritu con pensamientos y acciones positivas para estar tranquilos y en paz consigo mismo antes del final de la vida.</p>
--	--	---	--

Fuente: entrevistas realizadas a pacientes y familiares en la unidad de cuidados paliativos, Instituto Nacional de Cancerología (INCAN); año 2015.

3.3 Análisis general

El paciente desde el momento que recibe la noticia que tiene cáncer terminal inicia el proceso de duelo manifestando emociones como enojo, tristeza, desesperación, temor e impotencia ante una situación que ni ellos mismos esperaban ni sabían cómo manejar. El cáncer representa un proceso de cambio y ruptura en la vida cotidiana del paciente. El shock emocional que les produce el impacto de saber su situación les es devastador, generando mucho sufrimiento y dolor, sintiéndose desconsolados y decepcionados. La aparición de la idea de la muerte es parte de un proceso de despersonalización que inicia en ese instante. Al no indicarles con exactitud qué tipo de tumor tienen y la malignidad del mismo les genera mucha ansiedad. Las preocupaciones se elevan así como el miedo a saber si se podrán curar, si los tratamientos son fuertes o dolorosos.

En el hospital se observaron diversas situaciones como pasillos muy concurridos en donde pacientes y familiares esperaban su turno para ser atendidos por los médicos o les dieran indicaciones de tratamiento, la espera provocaba incertidumbre y desesperación en los familiares. Así mismo en el área de encamamiento se respiraba olor a medicina, enfermeras y enfermeros atendiendo a pacientes en horarios estipulados, esta circunstancia generaba en los pacientes incomodidad.

El área de cuidados paliativos conjunto con el hospital tienen organizado un grupo de voluntarios que ayudan a proveer información a los familiares que esperan su turno, otro grupo de terapeutas ocupacionales colaboran en dar terapias recreativas a pacientes operados, y que están en espera de tratamiento para disminuir el estrés. Se tomó en cuenta que la mayoría de personas que ingresaban al hospital recibían atenciones relacionadas al estado físico, también verificamos que se hacían necesarias las atenciones referentes al estado emocional porque la mayoría de ellos realizaban preguntas acerca de la condición

del familiar enfermo manifestando preocupación, lo cual hacía constar que necesitaban asesoramiento con respecto al tipo de cáncer que tenían, debido que eran personas que tenían un bajo perfil de estudio porque relacionaban el significado del cáncer como algo malo y mortal. Este tipo de concepciones no eran saludables para el estado mental de los pacientes porque contribuía a que el paciente entrará en depresión o se rehusará a realizarse tratamientos.

Para comprender a profundidad la realidad en que viven éstos pacientes parte de los objetivos específicos fue explorar el nivel de conocimiento que tenían acerca del cáncer, la mayoría comprendía el significado de tumor maligno, cáncer avanzado, la minoría refirió estar al corriente del significado de metástasis, y algunos expusieron que el cáncer era una masa o bola expuesta palpable en el cuerpo. Los resultados hallados estuvieron ligados al nivel educativo alcanzado por la población. A los pacientes que tuvieron dificultades para entender el significado, fueron referidos a la unidad de cuidados paliativos del hospital para recibir apoyo psicológico.

Dependiendo de la edad, nivel educativo, estadio evolutivo, concepción del término cáncer según el ambiente social en que crecieron y experiencias previas con la enfermedad en el paciente es un factor determinante en la reacción ante la enfermedad. Porque lo pacientes que tenían conocimiento de la enfermedad de una manera positiva y tenían como mecanismo de afiliación la religión y a familiares estaban tranquilos, eran colaboradores y mantenían la esperanza de ser curados, al contrario que mantenían o desconocían el concepto estaban la mayor parte del tiempo con temor, preocupación y mucha tristeza a pesar que tenían el apoyo de seres queridos. Los tipos de tratamiento recibidos por los pacientes fueron: quimioterapia, radioterapia, cirugía, y cuidados paliativos.

Al tomar consciencia de la problemática que empiezan a vivir los pacientes desde el inicio de la enfermedad, se tomó como objeto de estudio de ésta

investigación los obstáculos que enfrentan tanto la familia como él mismo ante un cáncer terminal los cuales encontraron diversas dificultades dependiendo de las condiciones sociales en que se desenvolvían. Mediante entrevistas y observaciones realizadas la mayoría de pacientes expresaron sentirse “*tristes por la enfermedad*”, algunos “*temerosos por la condición actual*”, lo cual generaba inseguridad en ellos. Una de las inquietudes más grandes era relacionada con el futuro de los hijos o nietos pequeños como grandes debido a que la mayoría eran madres, les generaba temor “*saber que ya no iban verlos crecer*”, “*si las personas con quienes se iban a quedar los iba a cuidar bien y ya no iba a poder guiarlos en el transcurso de la vida para aconsejarlos*”.

Entre las principales preocupaciones se destacaba lo económico por no contar con los fondos suficientes para el pago de tratamientos y medicina, siendo el más caro la quimioterapia. Familiares entrevistados relataron como principal obstáculo lo económico, la mayoría de población era de bajos recursos, algunos tuvieron la necesidad de vender materiales de su pertenencia, realización de préstamos al no contar con ahorros, y tener bajo ingreso económico. Al encontrarse en ésta situación los familiares manifestaron sentirse “*muy tristes y desconsolados*”, aunque físicamente gozaban de buena salud emocionalmente éstos sentimientos les afectaba en el diario vivir debido que ya no se sentían tranquilos en ejecutar otras tareas porque se sentían preocupados por la condición del familiar enfermo y ver que tuviera todo lo necesario para subsistir.

Otro de los obstáculos encontrados fue el agotamiento físico y los dolores derivados de la enfermedad, dependiendo donde estaba localizado el tumor o cáncer, otros dolores eran derivados de los efectos secundarios que producían los tratamientos administrados produciéndoles falta de apetito, náuseas, vómitos e insomnio. Un nuevo obstáculo fue residir en el interior de la República, según refirieron que era complicado atravesar dicho proceso, al no tener alojamiento mientras los familiares enfermos estaban internos en el hospital, contaron en que

ciertas ocasiones necesitaban dormir a la par de la camilla del paciente, o sentados en una silla, otros preferían irse a sus casas viajando dos veces por semana, debido a la falta de recursos para los pasajes, otra alternativa que mencionaron fue rotarse con los demás integrantes de la familia si era extensa y tenían la disposición de hacerlo, otros pagaban albergue para poder dormir y bañarse. Esta situación afectaba principalmente a pacientes mujeres madres de familia porque no podían ver a sus hijos, generándoles tristeza, los demás se sentían angustiados al ver a seres queridos pasando un momento incómodo.

Algunos comentaron que habían momentos que no sabían que hacer, cuando se llegará a presentar una emergencia, era muy difícil para ellos pensar cómo debían actuar y manejar situaciones como: si el paciente sangraba, se desmayaba o perdía la conciencia. Muchas veces expresaron no contar con la ayuda necesaria por parte del núcleo familiar en roles trascendentales como: visitar al paciente, compra de medicamentos, pago hospitalario, rotación de cuidador principal, aun sabiendo el estado delicado del paciente enfermo.

En general expresaron sentirse decepcionados por la pérdida de la autonomía para realizar acciones básicas como: pararse, caminar, comer, ir al baño, vestirse. Esta situación provocaba en el paciente enojo porque la vida les había cambiado totalmente después de ser personas independientes libres de realizar cualquier actividad ahora dependían de otros para cubrir necesidades. También sentían mucha tristeza porque refirieron sentirse “inútiles”, manifestaron extrañar realizar actividades como: trabajar, salir a pasear, realizar ejercicios, ir a la iglesia, cuidar de los hijos, y administrar el hogar porque ya no se sentían parte de la sociedad sino personas aisladas.

Otra limitante para el cuidador principal era el desestimar sus actividades diarias durante un largo tiempo para dedicarse al cuidado del familiar enfermo indicando que llegaban a sentirse “desesperados por la situación”. Visualizar los

demás cuadros de pacientes terminales que se encontraban en el mismo cubículo con ellos, les generaba “pavor” y les producía “mucho dolor del alma” verlos sufrir físicamente. Como parte del estudio también se formuló como objetivo específico conocer la opinión de la asistencia psicológica para constatar que tan importante era para ellos dar bienestar y calidad de vida. La mayoría de pacientes entrevistados tuvieron apoyo psicológico por parte del personal de psicología de la unidad de cuidados paliativos; indicando que les ayudó a comprender el proceso de la enfermedad, entender la situación que les tocó vivir, a levantar el ánimo, autoestima y recibir consejos necesarios para el cuidado de su salud mental, comentaron “sentirse reconfortados por ser escuchados y les benefició para cambiar pensamientos negativos por positivos”.

En comparación con los familiares, la mayoría refirió no haber recibido apoyo psicológico, sin embargo consideraron que era importante recibir soporte para abordar temas como: la tristeza en el transcurso del tratamiento, disminuir ansiedad, y cómo afrontar la enfermedad a nivel familiar y social. La mayoría de familias estaban bien organizados, colaboraban en brindar cuidados, ayuda económica y soporte al paciente enfermo. La minoría tenía familias donde los miembros están enterados de la situación pero lo tomaron con indiferencia. Dentro de los casos se encontró una familia en conspiración del silencio y otra en claudicación familiar.

En los casos vistos en el hospital los pacientes enfermos de cáncer terminal en su totalidad manifestaron tener fe incondicional en Dios, siendo la religión el principal mecanismo de afiliación como el de la familia también. Estos pensamientos y creencias para cada paciente como el cuidador principal lo vivían y lo experimentaban de diferentes maneras dependiendo para ellos que era ser una persona espiritual. El significado de mantener la Fe hacia un Ser Superior les da fuerza y consuelo para enfrentar la enfermedad e incluso para aliviar dolores físicos, la educación religiosa que recibieron fue determinante en la concepción

acerca de la muerte, la existencia de la otra vida como la espiritualidad. Todo ser humano le tiene miedo a la muerte, es un miedo universal, los pacientes que hablaban de ella con tranquilidad no era porque tenían aceptación del final de la vida, se debía a la fase de negociación del duelo que transitaban en esos momentos teniendo todo su confort y consuelo hacia Dios esperando el milagro de ser curados de la enfermedad o recibir resignación de la misma. Se hizo de vital importancia abordar el tema de la muerte y la opinión que la muestra tenía acerca de la misma, para abordar este tema se estableció rapport y empatía con los pacientes desde el inicio de la entrevista.

Según respuestas proporcionadas por los pacientes se pudo evidenciar que la mayoría tenían un pensamiento positivo hacia la otra vida sin ningún problema en platicarlo. Por lo tanto se puede aseverar como indica Hans Küng *“morir con dignidad depende también de cómo se ha abordado en medio de la vida la cuestión de la muerte. Esto hace la diferencia entre animales con los seres humanos, se puede saber qué es un ser mortal y tomar consciencia que hay dolor y sufrimiento y a qué sentido direccionarlo”*³⁹. Se trata de conseguir una espiritualidad del memento mori, posibilita una actitud fundamental distinta ante la vida y quizá incluso serena en medio de la misma vida”. El significado de muerte es distinto para cada ser humano, algunos están ligados dependiendo de las creencias de cada persona.

Al estudiar las respuestas expresadas por otros pacientes y familiares se evidencia que para ellos el morir es algo malo, horrible y doloroso, incluso hubo algunos que prefirieron no responder o evadieron la pregunta debido al temor que sienten con sólo escucharlo nombrar. Es aquí donde se evidencia la importancia de la tanatología en los cuidados paliativos, porque ayuda a comprender la cultura de muerte de manera holística, brindando herramientas como el counselling y el

³⁹ Küng, Hans y Jens, Walter, Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad. 3ra Edición. Editorial Trotta, S.A. Madrid

apoyo emocional, ya sea por pérdida de la salud, o pérdida del ser querido. Para comprender este proceso de duelo se debe entender que la mente está unida al mundo mediante la imaginación, donde los pensamientos y la percepción no están definida como una facultad mental, sino basado en una realidad física-espiritual.

“Es imposible despojar el duelo de la tristeza y el dolor inherente y, por tanto, se debe dejar espacio para esas emociones también en las personas a quienes la muerte no toca de manera directa. Al prepararse, la persona que no está en duelo tiene tiempo para aceptar las propias emociones sin poner en riesgo la capacidad de brindar apoyo”⁴⁰. Un buen acompañamiento ayuda a mejorar el sistema inmune de los pacientes aumentando la calidad de vida. Lo importante es identificar el estado emocional en que se encuentran tomando como base la teoría de Kübler Ross para el estudio, comprensión y tratamiento para el cuidado del paciente y familia. Porque cambiar el modo de sentir y pensar sobre la muerte es una oportunidad para cambiar la manera de considerar y especular sobre la vida, da mayor sentido a nuestra existencia viviendo sin miedo.

Realizar reuniones para hablar y recordar al difunto representa una fantástica forma de conectar a las personas en duelo con las que no están, al recibir apoyo mutuo facilita la conversación, con el fin de que se den cuenta que la muerte y el duelo no tienen por qué ser algo siniestro ni macabro, al contrario es una respuesta natural a la pérdida, se trata una reacción personal del sujeto en función a la educación, la cultura inculcada.

⁴⁰ Broadbent, Annie. Hablemos de la muerte. Claves para ayudar a quienes han perdido a un ser querido. 2da edición Ediciones culturales Paidós, S.A. México 2015. Pág. 231.

CAPÍTULO IV

CONCLUSIONES Y RECOMENDACIONES

4.1. Conclusiones

- El conocimiento que tiene la familia y el paciente acerca del cáncer en su mayoría es carente, la minoría solo conoce la enfermedad a grandes rasgos, otros no comprenden el significado, y algunos refirieron no estar bien informados, éste representa un obstáculo principal en el proceso de la enfermedad terminal.
- Los obstáculos a los cuales se enfrentaron los familiares y pacientes con cáncer terminal son diversos y complejos, siendo los primordiales problemas económicos, deterioro físico y preocupación por el futuro de los hijos.
- Pacientes y familiares coincidieron que la asistencia psicológica era vital e importante para enfrentar la enfermedad terminal, haciendo referencia a temas como lo eran toma de decisiones, aclaración de ideas, pensamientos y comunicación familiar. Esto demuestra como la ayuda psicológica beneficia ambas partes, al encontrarse en dicha situación.
- La muerte confronta a la persona con una potencial despersonalización del yo, haciendo que el enfermo sufra de miedos y enfrente desafíos ante la nueva etapa de la vida que desconoce en su totalidad, muchos de ellos refirieron temerle a la muerte, lo percibían según ideas religiosas, y también según el contexto social. Esto nos enseña como la cultura, las experiencias de duelo, la etnia son referencias básicas en el imaginario social de las personas.
- La tanatología es una herramienta útil en los cuidados paliativos ayuda a comprender la cultura de muerte de manera holística brindando herramientas como el counseling y el apoyo emocional para las personas que están viviendo un proceso de duelo.

4.2. Recomendaciones

A los médicos del INCAN:

- Es valioso impartir talleres y terapias ocupacionales a los familiares y pacientes de cáncer terminal, ya que atraviesan un periodo difícil en el cual se ven necesitados de todo tipo de apoyo.
- Personalizar y reforzar el concepto de cáncer en los pacientes, para evitar la conspiración del silencio entre el equipo multidisciplinario y redes de apoyo.
- Existen diferentes obstáculos emocionales, físicos y económicos que experimenta los pacientes, por lo tanto es importante reforzar la comunicación asertiva entre los profesionales de la salud para que brinden una atención de calidad.

A las psicólogas del INCAN:

- Llevar un control y seguimiento constante de cada caso clínico de pacientes terminales que necesitan apoyo psicológico, para ayudarlos a enfrentar la situación y elaboren un proceso de duelo más satisfactorio.
- Ofrecer charlas en torno a la muerte con el fin de mermar el miedo que produce, ya que son de vital importancia para darle sentido y calidad de vida a pacientes como a familiares.
- Dar a conocer la tanatología como herramienta psicológica complementaria en los cuidados paliativos porque es indispensable para todo paciente terminal y familia, le sea brindada información y apoyo apropiado.
- Tomando en cuenta que la anterior formación es importante impartirla de forma permanente en todo hospital nacional, como para el profesional de la salud que trabaje con dicha población.

BIBLIOGRAFÍA

- ✚ Allende, Dra. Silvia R. Verástegui, Dra. Emma L. El ABC en Medicina Paliativa, 1° Edición. Editorial Médica Panamericana, S.A. México, D.F., 2014. Págs. 350.
- ✚ Arranz, Pilar, et al. Intervención emocional en cuidados paliativos modelos y protocolos. 1° ed. Editorial Ariel, S.A. España, 2003. Págs. 181.
- ✚ Astudillo Wilson, et al. Acompañamiento en el Duelo y Medicina Paliativa, 1° edición. Editorial Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos. España, 2007. Págs. 387.
- ✚ Barraza Blanco, Margarita. Reflexiones de una vida: Guía de orientación para familiares y amigos del adulto en fase terminal. Editorial Pax. México, 1987. Pág. 30.
- ✚ Behar, Daniel. Un Buen Morir. Tanatología. Editorial Pax. México, 2003. Págs. 168.
- ✚ Broadbent, Annie. Hablemos de la muerte. Claves para ayudar a quienes han perdido a un ser querido. 2da edición Ediciones culturales Paidós, S.A. México 2015. Pág. 231.
- ✚ Bucay, Jorge, El Camino de las Lágrimas. 13ª. Edición. Editorial Océano. México, 2008. Págs. 281.
- ✚ Castro González, María del Carmen. Tanatología: La familia ante la enfermedad y la muerte. 1° ed. Editorial Trillas. México, 2007. Pág. 110.

- ✚ Castro Gonzales, María del Carmen. Tanatología: La Inteligencia emocional y el proceso del duelo. 2° ed. Editorial Trillas, S.A. México D.F. 2008. Pág. 180.
- ✚ Cochoy Alva, María Faviana, et. Cosmovisión Maya, plenitud de la vida. Programa de las Naciones Unidas para el Desarrollo, Editorial Maya´Na´oj, Guatemala 2006. Págs. 132.
- ✚ Chavarría Álvarez, Licda. Ana María, Tesina Términos básicos de Tanatología. Asociación Mexicana de Tanatología A.C. México, mayo 2011. Págs 138.
- ✚ Duarte, Eva Rossina. Liga Nacional Contra el Cáncer, Memoria de labores 2014, INCAN, Unidad de Cuidados Paliativos, única edición, Guatemala 2014, Pág. 71
- ✚ García Estrada. Licda. María del Pilar. Tesina Cáncer y Cuidados Paliativos. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. junio de 2010. Págs. 56.
- ✚ González de Morales, Socorro, Valdovino Rangel, Alfonso, Tesina De los Cuidados Paliativos a una Muerte Digna. Asociación Mexicana de Tanatología, A.C. México, enero 2012. Págs. 71.
- ✚ Jakoby, Bernard, También tú vives eternamente. Prólogo de Elisabeth Kübler Ross. 1° Edición. Editorial Obelisco. España, 2005. Págs. 216.
- ✚ Kübler Ross, Elisabeth, Sobre la muerte y los moribundos. 4ta Edición. Ediciones Grijalbo, S.A. Barcelona, 1993. Págs. 181.
- ✚ Küng, Hans y Jens, Walter, Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad. 3ra Edición. Editorial Trotta, S.A. Madrid, 2010. Págs. 154

- ✚ Liga Nacional Contra el Cáncer, Memoria de labores 2014 INCAN, única edición, Guatemala 2014. Pág. 1.

- ✚ Ruíz-Benítez de Lugo Comyn, María de los Ángeles. Tesis La conspiración del silencio en los familiares de los pacientes terminales. Servicio de publicaciones, Universidad de la Laguna. Humanidades y Ciencias Sociales, España 2006. Pág. 377

- ✚ Victoria Hospice Society, Escala de Funcionalidad en Cuidados Paliativos, EFCPV2, segunda versión. Canadá 1996, Traducción al español: Dra. Eva Duarte. (Artículo utilizado en UCP)

ANEXOS

UNIVERSIDAD DE SAN CARLOS DE GUATEMALA
ESCUELA DE CIENCIAS PSICOLÓGICAS
UNIDAD DE GRADUACIÓN PROFESIONAL
CENTRO DE INVESTIGACIONES EN PSICOLOGÍA CIEPS



CONSENTIMIENTO INFORMADO (anexo1)

La presente investigación: Obstáculos que enfrenta la familia y la paciente con cáncer terminal y su enfoque desde la tanatología realizada por: Wendy Fuentes y Andrea Siliezar; tiene como propósito con esta Ficha de Consentimiento Informado de proveer a los participantes desde el inicio hasta el final de la investigación una clara explicación de la naturaleza de la misma, así como de su rol en ella como participantes.

La aportación de este estudio es estrictamente voluntaria. La información que se recoja será confidencial y no se usará para ningún otro propósito fuera de esta investigación. Sus respuestas al cuestionario y a la entrevista serán codificadas usando un número de identificación y por lo tanto, serán anónimas.

Si tiene alguna duda sobre este proyecto, puede hacer preguntas en cualquier momento durante su participación en ella. Igualmente, puede retirarse del proyecto en cualquier momento sin que eso lo perjudique en ninguna forma.

Desde ya se le agradece su participación.

Nombre del Participante _____

Nombre del Entrevistador

Firma _____

Guía de Observación (anexo 2)

Instrucciones:

Esta guía de observación será completada al finalizar entrevistas- talleres.

1. La paciente presenta llanto (puede ser catalogado como persistente o sollozo) _____

2. La paciente se muestra angustiada o ansiosa (sudoración en manos o rostro, temblor de cuerpo, incapacidad para mantenerse quieta, tensa o desesperada) _____

3. La paciente muestra algún grado de inseguridad manifiesta, ambivalencia

4. La paciente fue acompañada por algún familiar.

Si _____ No _____

Parentesco _____

5. La paciente mantiene una relación interpersonal con sus familiares.

ENTREVISTA PARA PACIENTES (anexo 3)

No. de Registro _____ Edad _____

Escolaridad _____ Ocupación _____

Estadio Civil _____ Residencia _____

Religión _____

Fecha y Día que ingreso al Hospital _____

Tipo de cáncer _____

1. ¿Actualmente con quien vive?

- Esposo (a) Otros
- Hijos
- Hermanos
- Padres

2. ¿Cuántos miembros son en su familia?--- ¿Quién es su Cuidador?

3. ¿Qué le han informado sobre su enfermedad?

4. ¿Qué entiende usted acerca del cáncer?

5. ¿Qué tipo de tratamiento ha recibido hasta el momento?

- Quimioterapia
- Radioterapia
- Cirugía
- Cuidados Paliativos

6. ¿Con quiénes le gustaría hablar acerca de su enfermedad?

- Familia Medico
- Amigos Otros
- Padre o Pastor
- Psicólogo

7. ¿Ha recibido apoyo psicológico? SI NO

8. ¿De qué manera le ha ayudado?

9. ¿Considera que recibir apoyo psicológico es importante? ¿Por qué?

10. ¿Qué tipo de obstáculos ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad?

Cómo le ha afectado emocionalmente

- Negación o Asilamiento Otros
- Ira o Enojo
- Pacto o Negociación
- Tristeza o Depresión
- Aceptación

Físicamente que tipo de limitaciones ha tenido

- Alimentación Otros
- Sueño
- Independencia

- Aspecto Personal
- Autoestima

Qué clase de preocupaciones tiene

Económico: Sostiene su hogar SI NO

Colabora con el sostén SI NO

¿Reciben alguna ayuda económica adicional o realizan alguna actividad extra para adquirir ingresos?

- Trabajo social
- Voluntariado
- Familiar
- Amigos
- Iglesia

Otros ¿Cuáles?

Familiar: ¿De qué manera les ha afectado a sus familiares la enfermedad?

¿Cómo están organizados para cuidarla? ¿Cómo está la comunicación intrafamiliar?

- Familia Funcional Otros
- Claudicación Familiar
- Conspiración del Silencio
- Familia Desorganizada

¿De qué forma le ha cambiado su vida la enfermedad?

¿Qué actividades ha dejado de realizar?

11. En la religión enseñan la importancia de creer en un ser superior que llamamos Dios, a partir de esa creencia tenemos fe, esperanza en la vida como al final de nuestra existencia convirtiéndonos en seres espirituales.

¿Para usted que es ser una persona espiritual?

¿De qué manera le ha beneficiado mantener su Fe en Dios?

- A superar la enfermedad Otros
- Dar fuerza y consuelo
- Unificación familiar
- Dolores Físicos
- No le ha ayudado en nada

12. ¿Cree en la existencia de otra vida después de ésta?

- SI ¿Cómo cree que es?
- NO ¿Por qué?

13. ¿Cree que exista algún tipo de formación para afrontar la muerte? SI
NO

14. ¿Estaría interesado prepararse para ese momento? SI
NO

15. ¿Cómo considera que es la muerte?

ENTREVISTA PARA FAMILIARES (anexo 4)

No. de Registro _____

Edad _____ Escolaridad _____

Ocupación _____ Estado Civil _____

Residencia _____ Religión _____

Relación con el Paciente _____

¿Qué le han informado sobre la condición actual de su familiar enfermo?

¿Qué entiende usted acerca del cáncer?

¿Cree usted conveniente que su familiar conozca el verdadero proceso de la enfermedad?

¿Ha recibido apoyo psicológico? SI NO

¿De qué manera le ha ayudado?

¿Considera que recibir apoyo psicológico es importante? ¿Por qué?

¿Qué tipo de obstáculos ha tenido que enfrentar desde el inicio de la enfermedad de su pariente?

Cómo le ha afectado emocionalmente

- Negación o Asilamiento Otros
- Ira o Enojo
- Pacto o Negociación
- Tristeza o Depresión
- Aceptación

Físicamente que tipo de limitaciones ha tenido

- Alimentación Otros
- Sueño
- Independencia
- Autoestima

¿Qué clase de preocupaciones ha tenido últimamente?

Económico: Sostiene su hogar SI NO

Colabora con el sostén SI NO

¿Reciben alguna ayuda económica adicional o realizan alguna actividad extra para adquirir ingresos?

- Trabajo social Otros ¿Cuáles?
- Voluntariado
- Familiar
- Amigos
- Iglesia

Familiar: ¿De qué manera les ha afectado como familia el padecimiento de su pariente enfermo?

¿Ha tenido experiencias similares con otros familiares?

¿Cómo están organizados para cuidar de su pariente enfermo? ¿Cómo está la comunicación intrafamiliar?

- Familia Funcional Otros
- Claudicación Familiar

- Conspiración del Silencio
- Familia Desorganizada

¿De qué forma les ha cambiado la vida desde el inicio de la enfermedad?

¿Qué actividades ha dejado de realizar?

En la religión enseñan la importancia de creer en un ser superior que llamamos Dios, a partir de esa creencia tenemos fe, esperanza en la vida como al final de nuestra existencia convirtiéndonos en seres espirituales.

¿Para usted que es ser una persona espiritual?

¿De qué manera le ha beneficiado mantener su Fe en Dios?

- A superar la enfermedad
- Dar fuerza y consuelo
- Unificación familiar
- Dolores Físicos
- No le ha ayudado en nada

¿Cree en la existencia de otra vida después de ésta?

- SI ¿Cómo cree que es?
- NO ¿Por qué?

16. ¿Cree que exista algún tipo de formación para afrontar la muerte? SI
NO

17. ¿Estaría interesado prepararse para ese momento? SI
NO

18. ¿Cómo considera que es la muerte?

PROGRAMACIÓN DE TALLERES (anexo 5)

MESES: MAYO, JUNIO Y JULIO

Facilitadoras: Andrea Siliezar y Wendy Fuentes

FECHA	HORA	TEMA	POBLACIÓN
13 de mayo	9:00 a 10:00 a.m.	Necesidades del Enfermo con Cáncer	Auditorium
27 de mayo	7:15 a 8:00 a.m.	Claudicación Familiar	Familiares que asisten a Unidad de Cuidados Paliativos
08 de junio	10:00 a 11:00 a.m.	Necesidades y atención del Paciente Oncológico	Voluntarias que asisten al Incan
10 de junio	7:15 a 8:00 a.m.	Conspiración del Silencio	Familiares que asisten a Unidad de Cuidados Paliativos
24 de junio	7:15 a 8:00 a.m.	Capacitación de los Cuidadores Principales	Familiares que asisten a Unidad de Cuidados Paliativos
08 de julio	10:00 a 11:00 a.m.	Conspiración del Silencio	Voluntarias que asisten al Incan
10 de julio	7:15 a 8:00 a.m.	Sentido y Calidad de vida en el paciente enfermo	Familiares que asisten a Unidad de Cuidados Paliativos

PROGRAMACIÓN TERAPIA OCUPACIONAL (anexo 6)

MES: MAYO 2015

Facilitadoras: Andrea Siliezar y Wendy Fuentes

Tema	Población	Fecha	Hora
Arte Terapia: Dibujo Libre o Escritura Libre	Mujeres: Piso 1	Jueves 7/05	9:00 a 10:00
Arte Terapia: Pintura de Mándalas	Mujeres: Piso 1	Jueves 14/05	9:00 a 10:00
Manualidades: Elaboración de Pulseras de goma	Mujeres: Piso 1	Jueves 21/05	9:00 a 10:00
Manualidades: Elaboración de Mariposas	Mujeres: Piso 1	Jueves 28/05	9:00 a 10:00
Arte Terapia: Dibujo Libre o Escritura Libre	Hombres: Piso 2	Jueves 28/05	10:00 a 11:00

PROGRAMACIÓN TERAPIA OCUPACIONAL

MES: JUNIO 2015

Facilitadoras: Andrea Siliezar y Wendy Fuentes

Tema	Población	Fecha	Hora
Manualidades: Elaboración de Alcancía	Mujeres: Piso 1	Jueves 4/06	9:00 a 10:00
Arte Terapia: Dibujo Libre o Escritura Libre	Hombres: Piso 2	Jueves 4/06	10:00 a 11:00
Manualidades: Dije en Origami	Mujeres: Piso 1	Jueves 11/06	9:00 a 10:00
Manualidades: Elaboración de Leones	Hombres: Piso 2	Jueves 11/06	10:00 a 11:00
Manualidades: Elaboración de Estrellas	Mujeres: Piso 1	Jueves 18/06	9:00 a 10:00
Manualidades: Elaboración de Carritos	Hombres: Piso 2	Jueves 18/06	10:00 a 11:00
Manualidades: Elaboración Canasta Foami	Mujeres: Piso 1	Jueves 25/06	9:00 a 10:00
Manualidades: Elaboración Ciempiés	Hombres: Piso 2	Jueves 25/06	10:00 a 11:00