

HACIA EL AFRONTAMIENTO DE ENFERMEDAD DE UNA PACIENTE ONCOLÓGICA Y SU FAMILIA¹

Alejandra García Ochoa²

Docente Asesora
Elsy Gonzáles Velásquez³

UNIVERSIDAD DE SAN BUENAVENTURA
FACULTAD DE PSICOLOGÍA
SANTIAGO DE CALI
2016

¹ Este artículo se deriva del estudio realizado como trabajo de grado para optar el título de Psicólogo(a). Inicio Febrero 2015, finalización Octubre 2016

² Estudiante de la facultad de Psicología de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali, Colombia alejandragarciachoa.ago29@gmail.com

³ Psicóloga, Magíster en Psicopatología y salud. Docente de la facultad de Psicología de la Universidad de San Buenaventura Cali egvelasq@usbcali.edu.co

HACIA EL AFRONTAMIENTO DE ENFERMEDAD DE UNA PACIENTE ONCOLÓGICA Y SU FAMILIA

Resumen

En la presente investigación sobre los cuidados paliativos se dará un acercamiento al afrontamiento de una mujer adulto mayor con cáncer en etapa terminal y dos hijas ambas cuidadoras, en su proceso de muerte, para lo cual el objetivo general fue caracterizar los cuidados paliativos en un paciente oncológico y su familia, en las últimas fases de la enfermedad; igualmente se tuvieron en cuenta unos objetivos específicos los cuales fueron verificar la información que tiene una paciente oncológica terminal y sus familiares frente a su condición de enfermedad, identificar con qué elementos internos (personales, emocionales) cuenta la paciente y sus familiares para afrontar el proceso de enfermedad e identificar con qué elementos externos (económicos, redes de apoyo social) cuenta la paciente y sus familiares para afrontar el proceso de enfermedad. La investigación se caracteriza por ser un estudio de caso, de tipo descriptivo; las herramientas para la recolección de la información, fueron tres entrevistas semi-estructuradas a paciente y dos de sus hijas. Finalmente se llega a la conclusión de que el cáncer en estado avanzado o terminal, supone una serie de cambios a nivel físico, mental y/o emocional y social; y a pesar de la utilización del “silencio” o de callar la enfermedad, se logra evidenciar que existen estrategias y recursos para el afrontamiento del proceso de la enfermedad a disposición de la paciente y sus familiares y son utilizadas de manera subjetiva en cada una de ellas.

Palabras clave: cáncer, cuidados paliativos, unidad de cuidados paliativos, proceso de muerte, afrontamiento, estrategias de afrontamiento, proceso del duelo, espiritualidad, sufrimiento.

Abstract

The present research about the palliative cares is an approach to the coping to an elderly woman with cancer at the terminal stage with two daughters both of them caregivers in her last days, which the main objective was to characterize the palliative cares on a oncology patient and her family, in the last phases of the sickness, likewise taken into account the specifics objectives which were to verify the information who have a oncology terminal patient and their

families to face the illness condition, identify which intern elements (personal, emotional) has the patient and their family to confront the disease process and identify with what external elements (economic, social support networks) have the patient and her families to face the illness process. The research was characterized as a case of study of descriptive type; the tools for the recollection of the information, was the semi structure interview. Finally the conclusion is that the cancer in terminal stage involve a series of changes physically, mentally and socially; and despite of using the "silence" or not face the disease, it prove that exist strategies and resources to face the disease process available to the patient and family and are used subjectively in each.

Keywords: cancer, palliative care, palliative care unit, process of death, coping, grief process, spirituality, suffering.

Tabla e contenido

1. INTRODUCCIÓN	5
2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA	6
3. OBJETIVOS	7
3.1 General	7
3.2 Específicos	7
4. MARCO DE REFERENCIAS CONCEPTUALES	8
4.1 Antecedentes	8
4.2 Cáncer	14
4.3 Cuidados paliativos	16
4.4 Unidad de cuidados paliativos	18
4.5 Proceso de muerte	20
4.6 Afrontamiento	21
4.7 Estrategias de afrontamiento	23
4.8 Proceso del duelo	25
4.9 Espiritualidad	26
4.10 Sufrimiento	27
5. MÉTODO	28
5.1 Participantes	29
5.2 Procedimiento	29
5.3 Instrumentos	30
6. ANALISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS	30
6.1 información que tiene la paciente y sus familiares frente a su condición de enfermedad	30
6.2 elementos internos (personales, emocionales) con que cuenta la paciente y su familiar para afrontar el proceso de enfermedad	32
6.3 elementos externos (económicos, redes de apoyo social) con que cuenta la paciente y su familiar para afrontar el proceso de enfermedad	33
7. A MANERA DE CONCLUSIÓN	34
8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS	38

1. INTRODUCCIÓN

El principal interés de la investigadora de este trabajo está en el evidenciar el reconocimiento de las estrategias de afrontamiento y los cuidados paliativos presentes en una condición de enfermedad como lo es el cáncer en etapa terminal.

Los cuidados paliativos son los cuidados de alivio brindados al paciente que tiene una enfermedad grave o mortal, como el cáncer, para mejorar su calidad de vida. El objetivo de los cuidados paliativos es evitar o tratar lo más pronto posible los síntomas y los efectos secundarios de una enfermedad y de su tratamiento, y los problemas psicológicos, sociales y espirituales correspondientes. El objetivo no es curar la enfermedad. Los cuidados paliativos también se llaman cuidados de alivio, cuidados médicos de apoyo y control de síntomas.

El especialista en cuidados paliativos es un profesional médico que se especializa en el tratamiento de los síntomas, de los efectos secundarios y de los problemas emocionales que sufren los pacientes. La meta es mantener la mejor calidad de vida posible.

Basado en lo mencionado anteriormente, fue de gran pertinencia realizar una construcción de los antecedentes en los cuales se da cuenta de las diferentes investigaciones y estudios que abordan la problemática de la población con cáncer preferentemente en estado terminal y en cuidados paliativos, logrando obtener un análisis de la cuestión, para la presente investigación. De los antecedentes surgen algunas hipótesis que permiten llegar finalmente a la pregunta fundamental para el desarrollo de la investigación titulada: Hacia el afrontamiento de enfermedad de una paciente oncológica y su familia.

A partir del planteamiento del problema y formulación de la pregunta de investigación, se realiza una justificación que sustenta la importancia para la psicología y el impacto social que genera esta problemática, posteriormente se revisan algunos referentes conceptuales que proporcionaran una aproximación conceptual que sustente la problemática. Finalmente a través del recorrido teórico y conceptual realizado se generan unos objetivos clave para el desarrollo de la investigación, seguido del planteamiento de una metodología cuyo diseño es de carácter cualitativo de tipo descriptivo que permite realizar la investigación con los parámetros correctamente establecidos.

2. PLANTEAMIENTO DEL PROBLEMA

En Colombia, el cáncer es considerado un problema importante de salud pública. El número de enfermos y personas fallecidas por esta causa ha ido aumentando en los últimos años; para el 2012 se reportaron cerca de 71.000 casos nuevos y 38.000 muertes por esta causa, lo que significa que 195 personas son diagnosticadas y 104 más mueren diariamente por esta enfermedad. (Ministerio de Salud y Protección Social., 2012, p. 11).

Es preciso mencionar que el Ministerio de Salud y Protección Social, en el *Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020*, establece la importancia de brindar unos cuidados íntegros a los pacientes con cáncer bien sea, en estado de rehabilitación o en cuidados paliativos, llevando un control continuo del tratamiento y de otros aspectos como el psicológico, el social, el familiar, entre otros aspectos relacionados con el mejoramiento de calidad de vida de pacientes y sobrevivientes con cáncer.

Entendiendo lo expuesto anteriormente, resulta de vital importancia para la psicología esta problemática ya que como profesionales de ésta disciplina es indispensable ubicarse en el lado del paciente, de su propia mirada frente a la enfermedad y de sus verdaderas necesidades frente a un proceso que todo psicólogo debe proporcionar de manera favorable para el afrontamiento frente a la llegada de la muerte de un paciente oncológico.

Por lo dicho anteriormente, se busca como objetivo fundamental, lograr con ésta investigación un enriquecimiento personal como Psicóloga y una visión más humana frente a lo que sucede con éstas personas que se encuentran en estado terminal de su enfermedad, lo mismo que un reconocimiento de las estrategias de afrontamiento que usan; por esta razón, este tema es de gran importancia por el reconocimiento de la condición de vida de estas personas y por los recursos que se podrían ejercer para el mejoramiento de su calidad de vida.

Siguiendo esta línea, se evidencia que cada vez más la psicología va tomando fuerza dentro del campo de los cuidados paliativos, teniendo como punto de referencia la estabilidad emocional del paciente, enfocándose en un punto poco estudiado y realizado por otras disciplinas que ofrecen los cuidados paliativos, se trata del afrontamiento a la muerte, siendo este un tema complejo y de diferente impacto, ya que afecta de diferentes maneras según la etapa de desarrollo en la que fue diagnosticado el paciente, ya que el impacto no es el mismo para una persona que se encuentra en su etapa de vejez, y que se espera haya cumplido sus

metas y propósitos a lo largo de su vida, que para un niño, que apenas está conociendo y explorando el mundo y su realidad.

¿se puede lograr ser feliz cuando la muerte está tocando la puerta de mi casa? o ¿hay una esperanza después del comunicado de un diagnóstico terminal? o acaso ¿se puede lograr cerrar situaciones pendientes y seguir con la rutina de la vida diaria esperando con tranquilidad la muerte?, todos estos interrogantes hacen referencia a una preocupación por la calidad de vida de las personas en condición de enfermedad, pero sobre todo, a la responsabilidad de los entes de salud de proveer los elementos necesarios para que la comunidad pueda enfrentarse en mejores condiciones a estas problemáticas que conlleva la enfermedad, los cuidados a los enfermos y la muerte. La presente investigación surge de la necesidad por responderse al siguiente interrogante; ¿cómo afronta el proceso de enfermedad, una paciente oncológica y su familia, en condición de cuidados paliativos?

3. OBJETIVOS

3.1 General

Caracterizar el afrontamiento del proceso de enfermedad, en una paciente oncológica y su familia, en condición de cuidados paliativos.

3.2 Específicos

1. Verificar la información que tiene una paciente oncológica terminal y sus familiares frente a su condición de enfermedad.
2. Identificar con qué elementos internos (personales, emocionales) cuenta la paciente y sus familiares para afrontar el proceso de enfermedad.
3. Reconocer con qué elementos externos (económicos, redes de apoyo social) cuenta la paciente y sus familiares para afrontar el proceso de enfermedad.

4. MARCO DE REFERENCIAS CONCEPTUALES

A continuación se presentan algunas referencias conceptuales que han sido de gran utilidad en la comprensión de la perspectiva del presente estudio, así como para la construcción técnica de los instrumentos de recolección de la información y por supuesto para la interpretación y análisis de los datos.

4.1 Antecedentes

Para realizar la apertura de la siguiente investigación, es preciso mencionar la importancia de un estado del arte en donde se tuvo como apoyo diferentes estudios e investigaciones encontradas en las bases de datos: Dialnet, Scielo, PubMed, Proquest Psychology Journals y Google Académico. Para lo cual fue importante hacer una revisión de dichos estudios e investigaciones bajo algunos conceptos clave como cuidados paliativos, proceso de muerte, entre otros.

Una de las más importantes demandas actualmente en el tratamiento de los pacientes con cáncer terminal, es el acompañamiento profesional e interdisciplinario hacia los mismos, con el fin de proporcionarles de la manera más humana posible, una vida llevadera y estable antes de que llegue el final de sus vidas. Así lo menciona la investigación titulada *Psicología y fin de vida*, realizada en Venezuela, por Barreto y Soler (2003), quienes abordan el tema de los cuidados paliativos, precisamente cuando la medicina ha llegado hasta cierto punto en donde el pronóstico de vida no es muy positivo, es en ese momento donde se inicia el proceso de acompañamiento en el sufrimiento y el duelo tanto del paciente como de sus familiares, si bien sin dar una respuesta esperanzadora de vida, pero sí luchando para obtener una calidad de vida en la medida de las posibilidades.

De otro lado, Ibarra, Suárez y Forero (2008), afirman que es necesario pensarse en una intervención guiada hacia la adaptación del paciente frente a una enfermedad terminal como lo es el cáncer y los efectos psicosociales que se presentan como consecuencia de la enfermedad tanto para los pacientes como para sus familias, conllevando en un rompimiento y cambio de la rutina diaria y dinámicas familiares. Los investigadores logran llegar a la elaboración de duelos anticipatorios, aceptación de la realidad de la pérdida, reconocimiento de la comunicación y

expresión de sentimientos oportunos tanto de los pacientes como de sus familiares mediante la promoción de espacios de expresión de sentimientos, autoconocimiento y comunicación.

Otro aporte no menos importante es el de Vega, Ortiz y Palao (2004), quienes afirman que en la intervención psicológica, la psicoterapia debe ir guiada hacia el afrontamiento de la muerte desde la mirada del paciente y sus familiares, ya que ambas partes se ven afectadas por la enfermedad y sus consecuencias. Siendo el proceso de muerte un proceso individual y una experiencia relacional, es importante según los autores llevar a cabo intervenciones familiares, ya que estos serán los más afectados después de la muerte de su ser querido pero también son los que pueden prevenir el duelo patológico en los pacientes. Finalmente, cuando ha culminado la vida del paciente, el manejo del duelo para los familiares pretende básicamente que logren aceptar la realidad, que puedan expresar su dolor para llegar finalmente a un ajuste frente al entorno sin la persona querida.

Murillo, M., Moreno, M., Maganto, V., & Pascual, D. (2004) también sostienen que los cuidados continuos son un acompañamiento que se le realiza a una persona enferma en su realidad total, lo cual requiere un acercamiento multidisciplinar que se preocupe por atender todos los aspectos de la vida de la persona y sus familiares, abarcando todo el proceso de cuidado que demanda el paciente oncológico desde su diagnóstico hasta la llegada de los cuidados paliativos, en donde el paciente demanda un buen cuidado y atención a sus necesidades y deseos, además de esperar recibir un soporte para las afectaciones que la enfermedad causa en su vida diaria. Los autores concluyen que es necesario que el paciente oncológico sea cuidado y acompañado en todo el proceso de la enfermedad, y sus dolencias psicológicas, más allá del tratamiento y lo biológico.

Igualmente Lizárraga M., Ayarra E., & Cabodevilla E. (2006) señalan que cuando una persona se encuentra en el final de su vida, existen unos aspectos especiales para afrontar y combatir, lo cual se deja de lado el combatir la muerte si no el sufrimiento, para llegar al objetivo primario que es el de acompañar a la persona a morir en paz. Es por eso la importancia que se le debe atribuir a la mirada del paciente y de sus propias necesidades, respetando cada cosa que quiera la persona para su vida. Los autores llegan a la conclusión de que la mejor manera de lograr que el paciente llegue a morir en paz, es la comunicación, tanto de la persona enferma con su familia como con el profesional, siendo esta información pertinente y tranquilizadora para el paciente, el saberla a tiempo y perder sus temores, más allá de la muerte, al dolor y el sufrimiento.

Igualmente Baider, L. (2003), afirma que en el marco de las enfermedades crónicas, especialmente en personas con cáncer, la familia viene a ser la pieza principal del sostenimiento emocional del paciente y su buena relación con su familia es de igual manera un reforzamiento en los lazos familiares y en el esclarecimiento de las necesidades manifestadas por ambas partes, logrando exteriorizar las verdaderas demandas que a raíz de la enfermedad de un familiar suscitan en ese sistema familiar. En un momento la autora pone de manifiesto la incidencia en un mayor bienestar físico y emocional en las personas con cáncer que se encuentran casadas que las personas que están solteras, argumentando que el apoyo de la pareja es más directo ya que en ambas partes se vive una experiencia de necesidades y miedos con un significado correlativo en el cual el proceso de la enfermedad se vive casi por igual. Finalmente se evidencia la necesidad de un proceso de acompañamiento por parte de los profesionales en psico-oncología de manera grupal para el paciente y la familia, a la vez insistiendo en la importancia de un proceso individual de cada miembro de la familia, basado en la motivación para que cada uno logre ubicar y significar su propio impacto dentro de dicha enfermedad y que la relación familiar termine siendo un círculo potente, humano y objetivo frente a esta realidad.

Por otra parte, en el artículo de Ruiz y Coca (2008), las autoras hablan de un abordaje de las actitudes presentadas y manifestadas por parte de los familiares de los pacientes con cáncer terminal inscritos en cuidados paliativos y por los mismos cuidadores al llegar a un acuerdo de la no comunicación total y verdadera del diagnóstico y por ende del pronóstico de vida a los pacientes con cáncer. El objetivo de este estudio se centra en evidenciar las causas que motivan a los familiares y cuidadores a realizar un pacto de silencio hacia el paciente en estado terminal, con lo que se llega a la conclusión de que el pensamiento de estas familias es que al ocultar la situación real del paciente, este va a sufrir menos y afectara en menor cantidad su salud física y emocional, lo que da como prioridad la necesidad de brindar tanto a pacientes como familiares una formación para el afrontamiento a la muerte.

Contrario a la investigación anterior, Arbizu (2000), afirma que el impacto psicológico causado en el sujeto por el cáncer y su evolución hace que las conductas humanas se alteren y por ende la personalidad del sujeto también a medida que la enfermedad va evolucionando. En este trabajo se le apuesta a la importancia de la terapia psicológica a estos pacientes, teniendo en cuenta la importancia de una información adecuada y precavida de la enfermedad para no causar un impacto desfavorable y des adaptativo en el sujeto.

Siguiendo en esta misma línea se encuentra un artículo de Lull, Zanier & García (2003), quienes expresan que la represión de los sentimientos, dolores, necesidades y todo tipo de emociones que causa la enfermedad, conlleva una afectación a nivel psicosocial en donde la persona va perdiendo los lazos sociales y entra en un estado de evitación de sensaciones y sentimientos que hacen que inhiba su conducta y por lo tanto no genere un proceso adecuado de afrontamiento que finalmente afecta y deteriora la calidad de vida de la persona que padece esta enfermedad. Es por esto que los autores ven la necesidad de más apoyo interdisciplinar en estas personas, ya que la labor del médico es sin dudas de vital importancia pero más allá debe ir detrás del paciente un acompañamiento más humano, es por esto que se ve necesario la importancia del acompañamiento psicológico y psicoterapéutico que pueda servir de guía para que la persona que sufre la enfermedad pueda encontrarse consigo misma y llevar a cabo su proceso de afrontamiento.

Así mismo, en el artículo realizado por Waldow (2014). la autora afirma que la vulnerabilidad es un factor que prima en el paciente con cáncer y más en estado terminal, lo cual lleva a la necesidad del paciente por recibir el cuidado de alguien más, siendo alguien que lo escuche y lo ayude a confrontar sus miedos a lo desconocido y hacia el trascender cuando llega la muerte. Es en este punto donde la autora pone de manifiesto la importancia de la labor de los enfermeros como facilitadores de expresiones de miedos y angustias y cuidado del paciente para todas sus necesidades, brindando un acompañamiento humanístico de aceptación de la enfermedad y la muerte.

En el trabajo de grado realizado por Castaño, Ramírez & Sánchez (2013), los autores hacen un abordaje hacia las diferentes reacciones emocionales, cambios comportamentales y estilos de vida que se generan a partir de la llegada del cáncer, identificando las estrategias de afrontamiento o los recursos cognitivos, emocionales y físicos que emplean los pacientes con cáncer dentro del proceso de quimioterapia para la asimilación de ésta y de su enfermedad, llegando finalmente a identificar las manifestaciones de negación y angustia que dan los pacientes, por el poco conocimiento que se tiene sobre el proceso. Los autores logran finalmente llevar a los pacientes a generar estrategias de solución, apoyo social y elementos distractores, con los cuales, puedan llevar su proceso de quimioterapia de manera tranquila, contribuyendo así en el mejoramiento de su calidad de vida.

Otros autores como Orejuela & García (2012), exponen el duelo y todo su proceso desde una perspectiva humanista y psicoanalítica, en este trabajo se pretende abordar el dolor que se da en una persona a causa de una pérdida significativa como la muerte de un familiar o

un amigo, llegando con este documento, a entender las diferentes concepciones que se tienen sobre el duelo desde las perspectivas psicológicas mencionadas.

Igualmente, en el estudio realizado por González, M. (2010), la autora afirma que ante la comunicación de un diagnóstico de una enfermedad crónica, las reacciones inmediatas de sorpresa, angustia y desconcierto por parte de la persona afectada, puede inducirla a caer en un estado de crisis, es por esto que es importante la intervención psicológica grupal o individual, para lograr introducir a la persona con cáncer en un proceso de adaptación hacia la enfermedad, con el propósito de minimizar las respuestas de conductas depresivas o ansiosas, por respuestas funcionales que ayuden al proceso de la enfermedad de la persona y a su calidad de vida. Finalmente, se hace un estudio con una mujer la cual es diagnosticada con cáncer de mama y es inscrita en un programa de psicoterapia, la cual aunque en un inicio se encontraba en un estado de negación frente a su enfermedad, posteriormente se logró que hiciera una aceptación de la misma, buscara recursos favorables para su enfermedad y estrategias de afrontamiento para llevar a cabo durante todo su proceso frente al cáncer.

Por otra parte, en la tesis realizada por Rodríguez M. (2007). El autor confirma que ante un diagnóstico de cáncer, está culturalizado el pensamiento inmediato de temor y muerte, por lo cual, con el presente proyecto se pretende hacer una muestra de una población de personas diagnosticadas con cáncer de pulmón, identificar los factores que influyen a partir del comunicado del diagnóstico y las estrategias utilizadas para afrontar la enfermedad. Finalmente se obtiene que las estrategias de afrontamiento más utilizadas han sido la aceptación de la enfermedad, la búsqueda de apoyo social, la religión y la reinterpretación del cáncer.

También se encontró, que otro aspecto significativo en el abordaje de la enfermedad del cáncer es la comunicación del diagnóstico, en donde el tema central y de desarrollo es la hipótesis de la comunicación no real y total del diagnóstico tanto para pacientes y familiares. Finalmente los resultados arrojados muestran que cada vez más se va cambiando el pensamiento del daño hacia la persona con el comunicado de su diagnóstico, por el pensamiento de que al dar y recibir una información veraz del diagnóstico, se está contribuyendo con el proceso a tiempo de la persona en cuanto al conocimiento y asimilación de la enfermedad y a la atención temprana de sus verdaderas necesidades. Cortés C. & Olarte J. (1998).

Es necesario entonces reflexionar acerca del acompañamiento interdisciplinario que se le debe ofrecer a una persona que padece un cáncer en estado terminal de su enfermedad y a

sus familiares más cercanos, rescatando la importancia de seguir brindando un cuidado seguro y de calidad, aun cuando se ha dado un diagnóstico poco esperanzador y que conlleva a la posibilidad de la muerte; si bien, es importante ofrecer un diagnóstico real a tiempo para facilitar a las personas el inicio de un proceso de duelo anticipado, en donde pueda traer al momento presente, las diferentes estrategias de afrontamiento que le han servido en el transcurso de su vida, e igualmente generar otros apropiados para la situación que se está presentando ahora; pero el dar un diagnóstico poco esperanzador, no supone el alejamiento o el descuido profesional, por el contrario, es cuando más la persona debe sentir que ha emprendido una lucha para tener una calidad de vida adecuada y acompañada por sus seres queridos y por un equipo profesional que contribuya al mejoramiento de esa calidad de vida; ayudando así a potencializar en el paciente y sus familiares, sus capacidades para afrontar una situación devastadora.

Igualmente es necesario incentivar la importancia de mantener una red de apoyo adecuada para facilitar el afrontamiento de la enfermedad y para la familia, favorecer el acompañamiento ante la posible pérdida de su ser querido.

Finalmente se ve la necesidad por reflexionar con detenimiento un punto crucial en el proceso vivencial para una persona y su familia, de un cáncer terminal, el cual es la falta de comunicación del diagnóstico y el pacto de silencio de los familiares hacia la persona afectada por la enfermedad; considerando personalmente que es un mecanismo de defensa poco saludable tanto para el paciente como para su familia, ya que imposibilita la iniciación de un proceso psicológico para emprender un proceso de duelo anticipatorio, hasta llegar a la aceptación de la realidad, igualmente entorpece un acompañamiento apropiado de los cuidados paliativos, ya que al no tener el comunicado real de la situación, no se da paso a que las personas afectadas generen las reacciones favorables o desfavorables para abordar tempranamente y dar un acompañamiento a las verdaderas necesidades; y finalmente imposibilita el acercamiento entre paciente y familia hacia la expresión de sus emociones y sentimientos, a realizar despedidas oportunas, dando cabida a las sensaciones de sufrimiento, angustia, incertidumbre y si se presenta la pérdida del ser querido, se da paso a una situación inconclusa que afectará el bienestar físico, emocional y mental de las personas que quedan padeciendo el fallecimiento de su ser querido.

Luego de exponer los anteriores referentes pertinentes para proporcionar soporte teórico a la investigación en cuestión, resulta de vital importancia la sustentación de algunos conceptos teóricos, como lo son: cáncer, paciente oncológico, paciente oncológico terminal, cuidados

paliativos, unidad de cuidados paliativos, proceso de muerte, afrontamiento y estrategias de afrontamiento todo ello con la intención de reconocer en mejor medida los aspectos más significativos alrededor de esta enfermedad.

4.2 Cáncer

Los trastornos oncológicos son considerados como una de las enfermedades más comunes y temidas por las personas, a pesar de que las enfermedades coronarias tienen unas estadísticas más altas de causa de muerte. Este temor está centrado en la consideración de esta enfermedad como incurable, “asociada a muerte daño y desfiguración por excelencia”, Cruzado, J. A, y Olivares, M. E. (1996).

Generalmente esta idea es compartida por los familiares del paciente lo mismo que por el personal de médicos y paramédicos cercanos a su entorno, lo cual ayuda a generar esa idea de enfermedad mortal. El cáncer no es una enfermedad única, en su denominación se agrupan muchos procesos clínicos de diversa índole que tienen como condición común el crecimiento incontrolado de algunos tejidos y órganos en los que se encuentra la enfermedad. Existen más de 150 tipos de cáncer sin embargo existen 4 grupos principales:

“**Carcinomas:** neoplasmos malignos de la piel y órganos como son el aparato respiratorio, digestivo o tracto respiratorio, que vienen a representar el 85% de los canceres humanos; **Linfomas:** canceres del sistema linfático. **Sarcomas:** neoplasmos malignos del tejido muscular, óseo o conectivo. **Leucemias:** cánceres de los órganos que forman la sangre, tal como la medula ósea, que conduce a una extrema proliferación de glóbulos blancos””, Cruzado, J. A, y Olivares, M. E. (1996), pág. 2.

De otro lado el cáncer tiene un sistema de clasificación de acuerdo al estadio de la enfermedad que va desde el estadio 1 para el nivel más leve, hasta el estadio 4 para el nivel más grave en el que la metástasis es un factor adyacente. Los canceres se desarrollan de manera diferente dependiendo del sexo y de la edad de las personas, y aunque como ya se dijo anteriormente tiene una connotación de enfermedad mortal, tiene curación en un porcentaje alto, siempre y cuando se haya diagnosticado prontamente. La forma más agresiva y mortal de esta enfermedad es el cáncer de pulmón ya que los tratamientos no son tan efectivos como en otros tipos de cáncer.

En los últimos años se ha empezado a asociar la enfermedad con algunos factores psicosociales, debido a que se piensa que el comportamiento de las personas, influencia o determina en gran medida la aparición de la enfermedad, por tal razón uno de los factores protectores contra la aparición de ésta, es la adopción de estilos de vida saludables que tengan presente el control del consumo de tabaco, alcohol, dietas ricas en grasas, peso excesivo entre otros.

Cassell Eric (2009), menciona que una persona enferma es mucho más que el común pensamiento de tratarse de alguien que padece una enfermedad, puesto que va más allá de lo que visiblemente las demás personas pueden ver, destacándose un sentimiento que no se puede ver como lo es el dolor, el miedo y la incertidumbre, llevándolo a tener una relación diferente con el mundo que lo rodea, perdiendo la conexión previa que se tenía y que tienen las personas “normales” con el mundo.

Así mismo en el paciente oncológico Boó Puente (2013), explica que esta enfermedad se desarrolla de manera crónica, llevándolo a tener una ruptura de sus actividades de la vida diaria previas al diagnóstico, dejando al paciente en un estado de incertidumbre frente a las posibles reacciones ante el tratamiento y a la espera de la pronta muerte. Entre las características presentadas en el paciente oncológico se encuentran:

- Deterioro físico.
- Impacto emocional causado en paciente y familia.
- Agresividad frente al tratamiento.
- Estrés psicológico.

Así mismo, el paciente oncológico al ser diagnosticado, pasa por unas fases de rupturas como la pérdida de la salud, la pérdida de la independencia, de roles sociales y familiares que lo llevan a tener múltiples duelos en los cuales la percepción del paciente oncológico frente a la vida y la muerte cambian de manera radical, viéndose comprometida su calidad de vida en tanto que todo a su alrededor deja de tener la forma y las expectativas que se tenían antes de padecer esta enfermedad.(Boó P. 2013).

Rodón, B., Roger, M., Abalo, J., & Nicot, L. (1998), sostienen que en la evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal, lo más significativo es que se convierte en pluri-sintomático y multi-cambiante, ubicando entre los síntomas más comunes, el insomnio, dolor, estreñimiento, boca seca, ansiedad, tos, depresión, entre otros

síntomas que ocasionan un quebrantamiento en la calidad de vida de los pacientes, y una preocupación y angustia en sus familiares al ver el proceso de deterioro del familiar enfermo.

Currie citado por Cox (1980), explica que aunque al mencionar el cáncer, se puede hacer una breve descripción general, sin embargo no se ha logrado encontrar una definición precisa científica. Pero como ya se ha mencionado, se pueden dar algunas características descriptivas que ya se pueden conocer con facilidad, las cuales son, crecimiento de células desordenadamente, invasión de células tumorales y fallo en el mecanismo de control.

Igualmente se piensa que hay un componente de tipo psicológico que puede influenciar el crecimiento de células cancerígenas, se habla entonces del estrés como motivador del crecimiento de dichas células; sin embargo hasta el momento han sido hipótesis no confirmadas. El cáncer no es único, existe una gran diversidad de cánceres, entre los cuales los más comunes son el de pulmón, estómago, intestino, faringe, laringe; y en las mujeres, los cánceres más comunes son el de mama, cérvix y útero, por lo que si se prestara mayor atención y acompañamiento hacia el estrés y los problemas psicológicos de las personas, se podría reducir considerablemente la incidencia de los cánceres anteriormente mencionados.

Doll y Peto citado por Cox (1981) mencionan que si existe una relación en los efectos del estrés y los cánceres, un ejemplo es el de las personas fumadoras, que con este hábito generan el 30% de las muertes por cáncer en Estados Unidos; igualmente la incidencia en los fumadores se encuentra en los cánceres en la boca y la faringe.

4.3 Cuidados paliativos

La Organización Mundial de la Salud (2002), redefine el concepto de cuidados paliativos al describir este tipo de atención como: “Un enfoque terapéutico, por el cual se intenta mejorar la calidad de vida de los pacientes y familia enfrentados a la enfermedad terminal, mediante la prevención y el alivio del sufrimiento por medio de la meticulosa valoración y tratamiento del dolor, y de otros problemas físicos, psicológicos y espirituales. Muchos de los cuidados paliativos deben ser empleados en estadios más precoces de las enfermedades, en combinación con tratamientos más activos con finalidad paliativa” (Murillo, M., Moreno, M., Maganto, V., & Pascual, D., 2004, p. 160).

En un concepto más sencillo de explicar lo que son los cuidados paliativos, finalmente éstos tienen 2 momentos: una es la que nos indica que todos los seres humanos, con nuestras particularidades, fortalezas y dificultades, tenemos ese componente único que nos diferencia del resto de personas y esa esencia estará presente y reconocida por los demás hasta el último momento de nuestras vidas y por eso la misión de éstos cuidados es velar para que la persona viva y exista en este mundo hasta que llegue el momento de su muerte. El otro momento es el que nos indica que, así como cada persona es atravesada por muchas experiencias y hace parte de un todo, igualmente, cuando enferma, se afecta ese todo, lo que es su componente físico, psicológico, social y espiritual. (Barreto & Soler., 2008, p. 14).

La forma como se presenta y evoluciona una enfermedad como lo es el cáncer, está directamente relacionada con la edad, la cultura a la que pertenezca, y las estrategias de afrontamiento que haya construido en su vida para manejar problemas, esto ejercerá una influencia decisiva en los efectos físicos y emocionales para la persona.

Por su parte, Cicely Saunders (1918-2005), fundadora de los cuidados paliativos en Gran Bretaña, mencionada por Vidal, M., & Torres, L. (2006), que realizó grandes aportes a la medicina paliativa moderna, se negó a la idea de la eutanasia, afirmando que la vida del paciente terminal es importante hasta el último momento, por lo cual era necesario el acompañamiento en el sufrimiento del paciente, llevándolo a luchar contra sus miedos y haciéndole saber que hasta el último minuto de su vida se debe vivir con dignidad.

Llevando a cabo el acompañamiento de pacientes terminales, Saunders (1964), encuentra una diferencia en las condiciones dadas frente al dolor y el sufrimiento de sus pacientes, encontrando como primera instancia el dolor físico causado por la enfermedad, como consecuencia de esto se encuentra con un segundo dolor que presentaban sus pacientes, el cual es el dolor emocional y con este descubrimiento llega a crear el término de “dolor total” el cual define como un cuadro sistémico en donde se involucran sentimientos de sufrimiento, dolor, miedo, preocupación, desconcierto y culpa. (Saunders, 1964).

La transición de un tratamiento con la intencionalidad de curar, a los cuidados paliativos que son para el final de la vida es muy importante puesto que enfrentar cambios físicos, pensamientos y emociones, temor a dejar a los seres queridos y aceptar que la vida se está terminando, es un asunto muy difícil de elaborar que genera un desgaste mayor si no se tiene un apoyo para el enfermo y su familia. Algunas investigaciones desarrolladas en EE UU de acuerdo al instituto nacional del cáncer indican que los cuidados paliativos son de gran

importancia toda vez que se ha comprobado que: “los pacientes que están bajo control y que pueden comunicar sus necesidades emocionales tienen una mejor experiencia de su atención médica. Su calidad de vida y síntomas físicos mejoran.

4.4 Unidad de cuidados paliativos

Una unidad de cuidados paliativos está compuesta generalmente por médicos, enfermeros y auxiliares, asistentes sociales, psicólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionales, agentes de pastoral sanitario, entre otros, en donde los cuidados paliativos se le pueden brindar al paciente de manera hospitalaria, siendo éste internado en el hospital o a manera domiciliaria, contando con toda la asistencia del equipo de cuidados paliativos según la guía presentada por SECPAL, Sociedad Española de Cuidados Paliativos (2014). Finalmente, la unidad de cuidados paliativos se desarrolla ya sea en hospitales, centros socio-sanitarios o atención primaria.

Las principales características de la intervención paliativa es el control de los síntomas, la adecuada comunicación del diagnóstico de la enfermedad y su evolución y la capacidad de cambio del propio equipo para la adaptación de diferentes intervenciones para diferentes necesidades, en diferentes estados de la enfermedad. Siendo la duración más común del proceso de los cuidados paliativos, entre 3 y 6 años.

Romero, C., Álvarez, M., Bayés, R., & Schroeder, M. (2001), explican que no todas las unidades de cuidados paliativos tienen un profesional de psicología en el equipo de trabajo, e incluso es una vinculación poco frecuente, en donde la participación del psicólogo/a se da ante el llamado por parte de alguno de los miembros del equipo ante una demanda con la cual no pueden lidiar; se trata de las demandas de tipo emocional, en donde se encuentran entre las más frecuentes, depresión, actitudes emocionales incontrolables, angustia, temor, negación, poca colaboración ante los procedimientos médicos y carencia a la adaptación de la enfermedad.

En el cuadro que se presenta a continuación se podrá observar como existen algunos problemas fundamentales para tener en cuenta frente al ofrecimiento de cuidados paliativos a las personas que padecen enfermedades terminales, en este caso cáncer.

Problemas físicos:	Problemas emocionales y para hacer frente a la enfermedad	Problemas prácticos:	Problemas espirituales
<ul style="list-style-type: none"> • Dolor, • Fatiga, • Falta de apetito, náuseas, • Vómitos, • Falta de respiración • Insomnio. <p>Muchos de estos síntomas se pueden aliviar con medicamentos o con otros métodos como la terapia nutricional, la fisioterapia o las técnicas de respiración profunda. Además, la quimioterapia, la radioterapia o la cirugía pueden usarse para reducir el tamaño de tumores que causan dolor y otros problemas.</p>	<p>Los expertos pueden proveer orientación,</p> <p>Recomendar grupos de apoyo,</p> <p>Realizar reuniones familiares</p> <p>Hacer sugerencias para ofrecer orientación en salud mental.</p>	<p>tener inquietudes financieras o legales,</p> <p>preguntas sobre el seguro médico,</p> <p>preocupaciones sobre el empleo y sobre la preparación de instrucciones médicas por adelantado.</p> <p>Para muchos pacientes y sus familias, es difícil entender el lenguaje técnico y los detalles específicos de las leyes y de los formularios.</p> <p>El equipo de cuidados paliativos puede dirigir al paciente y a sus familias a recursos que ofrecen orientación financiera, explicaciones de los formularios médicos, u orientación legal, o a identificar recursos locales y nacionales.</p>	<p>los pacientes y sus familias suelen buscar con más profundidad el significado de su vida.</p> <p>la enfermedad les da más fe;</p> <p>para otros, la enfermedad hace que pongan su fe en duda mientras luchan para entender por qué han padecido ellos cáncer.</p> <p>Un experto en cuidados paliativos puede ayudar a las personas a explorar sus creencias y valores para que encuentren paz o para que lleguen al punto de aceptación que es apropiado en su situación.</p>
<p>http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#q1 revisado el 16 de febrero de 2016</p>			

Finalmente, el Instituto Nacional del Cáncer (2012) indica que cuando el cáncer ha alcanzado una etapa avanzada o terminal, es cuando el personal de salud suspende los avances en los exámenes médicos y tratamientos para el control del cáncer; y es en este momento que se empieza a dar inicio a un acompañamiento interdisciplinario por parte de profesionales de la salud, en beneficio de mejorar la calidad de vida y el bienestar físico, mental y emocional del paciente y de sus seres queridos; y es cuando se debe acudir a un programa de atención para pacientes terminales o cuidados paliativos, los cuales no son exclusivamente para personas que se encuentran pasando por sus últimos días de vida, sino que son apropiados de adquirir desde el inicio del diagnóstico, en etapa avanzada o terminal.

4.5 Proceso de muerte

Kübler-Ross, E. (1998) afirma que la muerte es un proceso individual el cual debe ser acompañado y apoyado por fuentes externas como profesionales, familiares amigos, etc. En donde es importante que la persona siga su propio camino para superar sus propias pérdidas, por lo tanto es importante permitir que la persona vaya avanzando en ese proceso a su propio ritmo y de la manera que lo prefiera, sin imponerle algún tipo de procedimiento o paso a paso.

Siendo la muerte un acontecimiento natural por el que tenemos que pasar todos los seres humanos, la muerte se da de muchas maneras, bien sea por una enfermedad, por un accidente, entre otras, igualmente puede llegar en cualquier momento de la vida y a cualquier edad y aun sabiendo esto, en nuestra sociedad sigue siendo un tema tabú ya que a nadie le gusta pensar en la idea de que nacimos para luego morir puesto que pensar en la terminación de la vida es algo angustioso toda vez que el proceso de muerte en una persona con una enfermedad terminal ocasiona algunas alteraciones psicológicas entre las cuales las más frecuentes son: culpa, inferioridad, ansiedad, rabia, agresividad, negación, entre otras. (Boó P. 2013).

Si bien es cierto que lograr a partir de los cuidados paliativos, que una persona consiga llevar un proceso de muerte con tranquilidad no es una tarea fácil, el Informe Hastings y Callahan nombrado por (Bayés, 2006, p. 119), establecen que el llevar los últimos momentos de vida en paz para morir con tranquilidad es lo primordial en medicina y en los cuidados paliativos, sin embargo, uno de los objetivos fundamentales, es el de alcanzar un bienestar o una adecuada calidad de vida en la persona, este es un panorama que aún no se ha logrado alcanzar.

La American Cancer Society (2014), expone detalladamente cuales son los síntomas que se presentan en los pacientes con cáncer terminal durante los 2 o 3 últimos meses de vida, siendo el cansancio o agotamiento físico uno de los síntomas presentes con mayor frecuencia en los pacientes con cáncer en estado avanzado, presentándose constantemente, recargando a la persona de una debilidad extrema para realizar tareas o actividades de la vida diaria; la presencia de dolor es otro de los síntomas presentados con frecuencia, causando irritabilidad, dificultades para conciliar el sueño, pérdida del enfoque en las cosas que suceden alrededor y disminución del apetito, aunque este es uno de los síntomas presentados con mayor frecuencia, también puede ser controlado con mayor facilidad por parte de los profesionales de la salud.

Las transformaciones en el proceso de la alimentación generados gracias a la pérdida del apetito, es otro síntoma presentado en el proceso del morir y se da debido a los cambios a nivel anímico, emocional, mental, en donde el cuerpo de la persona comienza a funcionar de manera lenta y disfuncional, por lo tanto afecta además de otros aspectos, nivel del apetito, llegando incluso a presentarse la ausencia del mismo; finalmente la dificultad para respirar es uno de los síntomas presentados con mayor frecuencia en los últimos momentos de la vida antes de morir, siendo igualmente un síntoma a tratar por el personal de salud, por medio de los equipos médicos, asistir la respiración para disminuir la sensación de temor, desesperación y de dolor, que genera en los pacientes el no poder respirar con facilidad.

El autor Yoffe, L. (2002). Afirma que para la cultura occidental religiosa, se perpetua el pensamiento de que la muerte es la ausencia de un cuerpo físico, mas no del alma, la cual permanece intacta ; sin embargo los cuidados paliativos se destinan para proporcionar a los pacientes y familiares de pacientes que padecen una enfermedad en estado terminal un morir adecuado; incentivando en el acompañamiento y apoyo familiar hacia los pacientes, generándoles tranquilidad y un sano desarrollo de un proceso de duelo para ambas partes.

4.6 Afrontamiento

La palabra afrontamiento en inglés “coping” define los esfuerzos, generalmente pensamientos y acciones que realiza un individuo para adaptarse a una situación negativa, como es una enfermedad. En la mayoría de los casos, sin embargo, el individuo no solo tiene que adaptarse a la enfermedad, sino también a las consecuencias de esta, como estados de ansiedad, depresión, hospitalización, dificultades laborales, conyugales e interpersonales o la disminución de las actividades de ocio. El afrontamiento es un proceso que el individuo pone en marcha en condiciones de estrés psicológicos para minimizar, evitar, tolerar y aceptar las condiciones estresantes e intentar dominar el entorno. Lazarus y folkman (1986), lo definen como aquellos esfuerzos cognitivos , conductuales, constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las exigencias específicas externas y/o internas que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo.

Lorenzana (2013), distingue unos tipos de afrontamiento ante las diferentes situaciones de nuestra vida que nos causan estrés y preocupación, en donde la autora pone de manifiesto

un afrontamiento centrado en el problema, en donde la persona una vez detecta y hace conciencia de la problemática que lo aqueja, logra hacer uso de sus capacidades vigentes para darle un desarrollo favorable para su bienestar a dicha problemática y por otro lado se encuentra el afrontamiento centrado en las emociones, donde la persona no logra cambiar el rumbo de la problemática ya sea por no creer en sus capacidades o por centrarse en los sentimientos que dicha problemática le ocasiona, llegando en ocasiones por este motivo a llevar a cabo afrontamientos de tipo ilusorio.

Según Soriano (2002), lo que entendemos por afrontamiento desde el área de la psico-oncología, es la confrontación con los problemas que se presentan en la vida, pero en el caso del afrontamiento hacia el cáncer citando a Watson y Greer (1998) es la reacción cognitiva y conductual que realiza la persona para darle un significado a su enfermedad y dar respuesta a estos significados para actuar contra la amenaza de la enfermedad.

Finalmente Pérez García (1999), explica que el afrontamiento es el proceso de evaluación de la situación que realiza una persona, para poner en una balanza por un lado, las demandas que hace la situación en particular y por el otro, los recursos con los que cuenta la persona para enfrentar dicha situación que es percibida como estresante, logrando hacer un empalme entre estas dos cosas y adquiriendo estrategias y recursos apropiados para el afrontamiento de la situación, estas estrategias pueden ser ya conocidas por la persona, porque las ha empleado efectivamente en otra situación y se pueden adquirir en el transcurso de la vida y potencializarlas.

Así mismo, al hablar de afrontamiento, se involucra implícitamente la resiliencia y al hablar de ésta, se habla de un proceso y se acentúa el interés por descubrir e impulsar el cómo una persona a pesar de atravesar situaciones adversas en su vida e incluso de riesgo de la misma, logra superar dicha situación y adaptarse a una nueva forma de vida, inculcando en las personas, la importancia de trabajar en su potencial humano para encontrar sus fortalezas que le hagan superar una situación difícil, reduciendo el énfasis del problema como tal, no entrando en la relevancia de las condiciones sociales, económicas, familiares, etc. Sino en la propia capacidad interior para enfrentar las adversidades. Finalmente, al hablar de la resiliencia como proceso, lo que se pretende resaltar es la importancia del involucramiento de la persona con su dificultad, el medio ambiente, generando adaptación positiva al cambio, favoreciendo a una adecuada calidad de vida (Melillo & Suárez., 2004, p. 31).

Para hablar finalmente de un proceso de resiliencia, ha sido necesario identificar estrategias claves de fortaleza: Yo tengo: es el apoyo psicosocial que ayuda a las personas a sentirse acompañados y respaldados para enfrentarse a situaciones adversas. Yo soy: son las propias fortalezas que posee una persona para pararse frente a una adversidad, desde una postura determinada por sus cualidades. Yo estoy: es la actitud reflexiva de la situación adversa que permite enfrentarla, aportando comportamientos y trabajo personal para poder superar dicha situación. Yo puedo: es la capacidad que posee una persona para situarse ante la situación adversa responsablemente, sabiendo la importancia de hablar sobre lo sucedido y destacando sus habilidades para la resolución positiva y adecuada de conflictos y situaciones de riesgo (Melillo & Suárez., 2004, p. 31).

4.7 Estrategias de afrontamiento

Como se dijo anteriormente las estrategias de afrontamiento corresponden a los pensamientos y acciones que realiza un individuo para adaptarse a una situación negativa, como es una enfermedad, se verá a continuación algunas de las más comunes de acuerdo a las investigaciones realizadas por algunos autores.

Martínez, J. (2007), Afirma que generalmente las personas tienen diferentes formas de afrontar situaciones estresantes que se presentan a lo largo de sus vidas y en unos estudios realizados por ellos, se presentó el resultado de las siguientes estrategias que se pueden generar a causa de una situación determinada:

- “Resolución de problemas, utilizando estrategias cognitivas y conductuales que puedan minimizar el estrés causado por alguna situación.
- Reestructuración cognitiva, utilizando estrategias cognitivas que le den un significado apropiado a la situación.
- Apoyo social, utilizando estrategias de redes de apoyo para afrontar la situación.
- Expresión emocional, utilizando estrategias que ayuden a la exteriorización y reproducción de sentimientos y emociones causantes por la situación.
- Evitación de problemas, utilizando estrategias de negación hacia el problema o la situación.
- Pensamiento desiderativo, utilizando estrategias cognitivas para darle un significado real a la situación.

- Retirada social, utilizando estrategias de aislamiento hacia personas que ocasionan reacciones emocionales frente a la situación.
- Autocrítica, utilizando estrategias de culpabilidad hacia sí mismo por mal manejo de la situación”

Se debe considerar, como afectan las distintas esferas de la personalidad del paciente su condición de enfermedad. Teniendo presente aspectos como el psicológico y el histórico o biográfico.

Como hecho psicológico se podría decir que la enfermedad produce en el paciente una vivencia de malestar, invalidez, soledad y amenaza, que en muchas ocasiones se puede evidenciar como un castigo o como mala suerte. Emocionalmente hablando esto genera una predisposición a la enfermedad que afecta la adhesión al tratamiento y la posible mejoría de su condición.

Como hecho biográfico, La enfermedad surge en un momento concreto de la vida de un sujeto, que además posee una propia personalidad. La misma enfermedad en dos sujetos distintos tiene un curso, una importancia y una repercusión diferentes. Ello hace que la enfermedad tenga una evolución diferente para cada individuo que condiciona la evolución e importancia de la misma.

Hay situaciones que favorecen la aparición de enfermedades: las pérdidas en general que podrían conducir a un deterioro de la propia imagen, un aumento de los sentimientos depresivos y como consecuencia desencadenar una condición de enfermedad. Existe pues una relación entre los acontecimientos vitales y la aparición de enfermedades. Como hecho social, la enfermedad es fundamentalmente un fenómeno de desviación de la norma que sitúa al que la padece en un estatus peculiar y que le obliga a unos comportamientos específicos diferentes a los que socialmente o cotidianamente ha estado acostumbrado a realizar.

4.8 Proceso del duelo

Si bien es cierto que las estrategias de afrontamiento conllevan a la resolución de problemáticas ya sea de forma positiva o negativa, también es importante tener presente el duelo y la forma como se elabora, puesto que para las personas que sobreviven al paciente o familiar enfermo es el camino que se sigue en este proceso.

El duelo entonces, es un proceso de dolor frente a la pérdida de alguien o algo, lo que conlleva a múltiples procesos psicológicos que se dan a partir de la ruptura de estados previos a la pérdida, lo cual se manifiesta con diferentes actitudes emocionales como sufrimiento, aflicción, entre otras. Durante el proceso del duelo se pretende que la persona logre adaptarse a esta nueva situación de pérdida, para poder posteriormente recuperar el equilibrio emocional, familiar y social. (Boó P. 2013).

Los seres humanos, a lo largo de su existencia, pueden verse inmersos en situaciones por las que consciente e inconscientemente entran en un proceso de duelo, lo que es un estado “normal” no patológico, pero que si supone un lapso de tiempo determinado para la elaboración y el cierre del mismo. Ese tiempo no es el mismo para cada persona y está directamente relacionado con las estrategias de afrontamiento que posea para la elaboración de su dolor. Según Barreto & Soler., 2008, (p. 15), Cuando una persona logra elaborar duelos sanos, se supone un grado mayor de madurez en su interior.

El duelo no tiene un momento único final, ya que es de importancia saber que en algún momento puede haber una recaída o un retroceso en el mismo, sin embargo, un proceso de duelo finalizado, se percibe cuando la persona es capaz de recordar el evento o la situación de pérdida (incluso si su pérdida fue de una persona muy cercana), y recordarlo con tranquilidad y afecto, logrando traer a esos recuerdos, la historia vivida con esa persona o esa situación de pérdida. Se estima que un proceso favorable y sano para la elaboración de un duelo, va entre el primer y segundo año, desde que inicia en duelo. Barreto & Soler., 2008, (p. 18).

En la elaboración del duelo, se presentan diferentes síntomas como el estrés, la ansiedad, la preocupación, entre otros, los cuales requieren que la persona inicie una búsqueda de recursos o estrategias de afrontamiento hacia la situación de pérdida. Las estrategias, se deben utilizar y destinar para dos fines, la primera, dirigida hacia la situación, en la cual, estas estrategias deben cumplir la función de resignificar el problema o situación cuando hay posibilidad de cambio o de mejoramiento y la segunda dirigida a las estrategias frente a las

emociones, sobre todo, cuando se trata de una situación de pérdida definitiva. (Barreto & Soler., 2008, p. 40).

Es importante entonces reconocer los esfuerzos, que realiza un individuo para adaptarse, combatir la incertidumbre y el miedo frente a una situación negativa como es una enfermedad o un duelo. De igual manera reconocer las estrategias de afrontamiento del sujeto en dificultades le permite eliminar fantasías y temores, reducir la frecuencia de recaídas, o el ingreso a un proceso de depresión.

4.9 Espiritualidad

La espiritualidad es uno de los recursos o estrategias de afrontamiento más utilizada por las personas que se encuentran atravesando una situación de vida dificultosa, siendo esta estrategia de gran ayuda para la aceptación y los ajustes en la vida sin el ser querido que ahora no está. (Barreto & Soler., 2008, p. 40).

“Espiritualidad es aquella dimensión del ser, básica y trascendente formada por creencias y valores. La espiritualidad incluye la religión pero no es igual a ella; es un concepto más amplio, un fenómeno no confinado a templos, iglesias o ritos. Es una dimensión única de la persona. Se caracteriza por la relación con el yo, con el otro, con la naturaleza y con la vida. La religión, la fe y la espiritualidad son conceptos aislados, unidos por la concepción de la trascendencia del ser; sin embargo se utilizan indiscriminadamente, creando confusión en su naturaleza. La espiritualidad es una fuerza que da sentido a la vida. Busca respuestas a aquello que no podemos explicar con la razón y con el conocimiento. En determinados momentos y circunstancias de la vida adquiere una mayor importancia o significado, como en situaciones de enfrentar la enfermedad y la muerte”. (Laverde M. 2015, p. 183).

El Instituto Nacional del Cáncer (2015), explica que la espiritualidad es entendida por los seres humanos, como la paz interior, el significado y propósito de la vida, el acercamiento con las personas que están alrededor y puede ser exteriorizada por medio de la afiliación religiosa o de formas personales y subjetivas.

La espiritualidad ha sido considerada de generación tras generación, como una fuente de creencias y convicciones frente a las situaciones desventuradas de la vida; para los pacientes con cáncer, en su mayoría, la espiritualidad juega un papel fundamental en el

proceso de su enfermedad, es una de las estrategias de afrontamiento con gran poder de protección frente a la adversidad que significa tener una enfermedad como el Cáncer.

La espiritualidad según Echeverri, Porras, & Ballesteros. (2004) es una pieza clave de afrontamiento en situaciones de enfermedad avanzada como el cáncer en estado avanzado o terminal, siendo evidente el bienestar emocional y una calidad de vida favorable para el proceso de la enfermedad a mayor bienestar espiritual del paciente, logrando identificar en los pacientes que cuentan con un componente espiritual de afrontamiento, mayor adaptación a la enfermedad y mayor adherencia al tratamiento, incluso actitudes asertivas frente al conocimiento de la evolución de la enfermedad.

Por lo expuesto anteriormente, se ve la importancia de la participación psicológica en el proceso de la enfermedad de la persona, en donde aparte de las actitudes frente a lo médico, se debe evaluar cómo se encuentran las estrategias de afrontamiento de la persona y estar atento a las conductas religiosas o espirituales que ésta manifieste mediante su discurso en las intervenciones, ya que este componente puede ser fuertemente potencializado para hacer frente a la enfermedad y a la obtención de tranquilidad interior.

4.10 Sufrimiento

El sufrimiento es un estado vital especial y una forma extraordinaria de angustia que presentan las personas frente a situaciones o eventos difíciles de elaborar o que producen un dolor extraordinario físico o mental, se puede dar por ejemplo en personas que tienen un gran dolor causado por enfermedades físicas. Incluso cuando el sufrimiento ha sido provocado por una enfermedad, dicho sufrimiento no es la enfermedad; sino lo que ella causa en todos los órdenes de la persona. Cuando existe dolor y comienza el sufrimiento, la terrible angustia no es ya el dolor, sino el sufrimiento. (Cassell Eric, 2009, p.36).

Cuando se habla de sufrimiento, según Chapman y Gavrín, una persona que sufre, es aquella que se encuentra bajo un estado afectivo de profunda tristeza y desolación, por causa del sentimiento de impotencia frente a la situación por la que está pasando, la cual afecta de manera grave su estado emocional, cognitivo, social, etc. Y son estas áreas las que precisamente, al encontrarse debilitadas, no permiten que la persona encuentre recursos para potencializar, viéndose afectado por la carencia de los mismos. (Bayés., 2006, p. 66).

El Instituto Nacional del Cáncer (2015) indica que las personas con cáncer padecen de sufrimiento a nivel físico, mental, emocional y social, que les ocasiona síntomas depresivos, afectos de tristeza, sentimientos de incertidumbre, temor y aislamiento social. El grado de sufrimiento que siente una persona con cáncer se da acorde con la capacidad de adaptación a esta enfermedad y a sus tratamientos médicos; una clase de sufrimiento presentado con mayor frecuencia es el sufrimiento psicológico y social, el cual se genera por la dificultad en las capacidades de afrontamiento de la persona hacia la nueva condición de enfermedad y a los cambios en las actividades de la vida diaria, ya que muchas veces, estos pacientes no encuentran las herramientas o los recursos necesarios para afrontar la enfermedad y adquirir redes de apoyo emocional que den soporte a los cambios que se dan en la persona tanto a nivel emocional como social y afectivo.

Finalmente según Krikorian, A. (2008) el sufrimiento es un estado del afecto que se presenta en cada persona de manera subjetiva, según sus capacidades, estrategias y recursos vigentes para hacer frente a la enfermedad. Se explica que el sufrimiento es una manifestación negativa frente a una situación que agrede la integridad física y emocional de una persona, y se caracteriza por un sentimiento de incapacidad para enfrentar dicha situación amenazante, debido a la carencia de recursos o el agotamiento de recursos o estrategias para afrontar la situación.

De igual modo, es importante aclarar que el cáncer, especialmente en etapa avanzada, es percibido y asimilado por la persona que lo padece y por su familia de diferentes maneras, según sus experiencias individuales de vida, su personalidad, significación que le da a la enfermedad y contexto en el que se ha presentado la enfermedad, generando de ésta manera la concepción individual de la enfermedad en cuanto a amenaza, siendo para unos más amenazante y con más afectaciones a nivel personal que para otros.

5. MÉTODO

En relación con la profundidad que alcanzó la presente investigación, y de acuerdo con su propósito general, ésta se puede caracterizar como *un estudio de tipo descriptivo*, En tanto que se trata de estudiar una situación en condiciones naturales, ya que se describirá detalladamente el

objeto de estudio, el cual se centrará en una paciente oncológica y sus familiares, frente al afrontamiento del proceso de enfermedad en condición de cuidados paliativos.

Su lugar de residencia es el municipio de Piendamó Cauca en un barrio de estrato 2. En relación al tiempo, se trató de un estudio *transversal* dado que solo se hizo una toma de datos en un momento particular. De acuerdo con el tratamiento que se dio a los datos, puede caracterizarse como *cualitativo* de corte interpretativo, ya que se hizo un análisis categorial de los datos fruto de 3 entrevistas en profundidad. A la paciente y a sus familiares más cercanas (dos hijas).

El diseño correspondiente a la presente investigación puede caracterizarse como *un estudio de caso*, en tanto que se trabajó con un número reducido de variables:

5.1 Participantes

Las personas participantes en esta investigación fueron, una paciente oncológica paliativa, específicamente cáncer en la cervix, de 79 años y sus hijas de 45 y 50 años respectivamente, procedentes del municipio de Piendamó Cauca; De un estrato socio económico 2.

5.2 Procedimiento

La investigación se llevó a cabo en tres fases para su efectivo desarrollo.

La Primera fase, fue de recolección de la información necesaria para establecer el estado del arte tanto en la línea teórica como en el desarrollo de investigaciones empíricas adelantadas y más relevantes.

La segunda fase, dio lugar al desarrollo de trabajo de campo, en un primer momento se diseñó el instrumento, se piloteó y posteriormente se aplicó a las personas participantes. Se procedió a visitar a estas personas, las cuales se encontraban suscritas en la fundación Cuidados Paliativos en la ciudad de Cali, a las cuales se les informó sobre los propósitos de la investigación y se les solicitó permiso por medio de consentimiento informado para realizarles unas entrevistas con el ánimo de obtener la información pertinente.

La Tercera fase, fue de organización, análisis y discusión de los resultados. Las entrevistas se grabaron, posteriormente se transcribieron en su totalidad. Se organizó el

contenido por categorías, además de sintetizarse los datos en matrices o cuadros. El análisis se hizo bajo la modalidad de análisis de contenido.

5.3 Instrumentos

Para efectos de la recolección de la información se construyó y aplicó una entrevista en profundidad alrededor de las siguientes categorías de rastreo de la información:

1. Información del diagnóstico:
2. Elementos internos y externos de afrontamiento:
3. Proceso de muerte

Se realizaron 3 entrevistas semiestructuradas a la paciente y a dos de sus familiares, en donde el plan de análisis se basó, en el discurso de los participantes para posteriormente codificarlo y categorizarlo, y así poder dar cuenta de la pregunta y los objetivos establecidos en la investigación.

6. ANALISIS Y DISCUSIÓN DE LOS RESULTADOS

A continuación se presentan los resultados y su respectivo análisis de discusión. La forma como se ha organizado este apartado está relacionada con los objetivos planteados.

6.1 información que tiene la paciente y sus familiares frente a su condición de enfermedad

En las respuestas obtenidas por parte de la paciente y las familiares frente a la información de la enfermedad, se encuentra en las tres personas, carencia de conocimiento frente a los procedimientos médicos como la quimioterapia y diferentes exámenes médicos que se realizan ante una enfermedad determinada como lo es el cáncer; así como también lo es el significado inmediato que le otorga especialmente una de las familiares al cáncer, al preguntársele a cerca de ésta enfermedad, manifestando que al pensar en la palabra cáncer, llegan pensamientos como “muerte” y “no hay nada que se pueda hacer”.

Igualmente se encuentra carencia de conocimiento por parte de la paciente en cuanto a las diferentes revisiones médicas, como lo es el caso de la revisión ginecológica, al confundir la Ginecología con la Psicología y una serie de significados y percepciones de la enfermedad por parte de la paciente, percibidos a partir de la información otorgada por sus familiares; como lo es la asociación que la paciente realiza de su enfermedad por “una masa”, desconociendo el trasfondo de la misma y el diagnóstico real.

Por lo expresado anteriormente, se evidencia la utilización de un mecanismo de defensa de callar el diagnóstico real de la enfermedad por parte de las familiares de la paciente hacia la misma, por lo que se encuentra desconocimiento a cerca del cáncer del que padece y de sus causas y consecuencias. Así mismo, las entrevistadas coinciden en que la muerte le llega a todo el mundo, comprendiendo que es un proceso natural de los seres humanos, evidenciándose una actitud de re significación frente al cáncer y las expectativas de vida, especialmente por parte de una de las familiares de la paciente, argumentando que antes de verse inmersa en esta situación, tenía la creencia de que era una enfermedad que no daba oportunidad de sobrevivencia hacia la persona que padece la enfermedad, pero luego de vivir esta situación y de conocer otros casos, entiende que es una enfermedad como ella lo dice “normal”.

Con respecto a lo anterior, se puede inferir que según la cultura y las creencias que nos son inculcadas desde niños, así mismo significamos la salud y la enfermedad; lo que en muchas ocasiones genera un aislamiento de la realidad y en cuanto a salud, un falso significado de los diagnósticos médicos. La función del psicólogo en estas situaciones, es proporcionarle a la persona un conocimiento real de la enfermedad, logrando en ellos una re significación de la realidad; sin embargo es importante que tanto las personas que padecen una enfermedad crónica como su red de apoyo, conserven sus creencias y esperanzas, sin desconocer el diagnóstico médico y las posibles consecuencias de éste, para que de esta manera puedan adquirir estrategias de afrontamiento más realistas y más guiadas hacia metas específicas y funcionales dentro del proceso de la enfermedad.

Basado en lo mencionado por Yoffe, L. (2002), en muchas ocasiones, ante la situación de enfermedad terminal que enfrentan las familias, se da paso para un inicio de un proceso de duelo, el cual consta de diferentes etapas como la negación, enojo, negociación con la realidad, depresión, culpa y finalmente la aceptación de la realidad, lo cual es lo ideal que un familiar pueda llegar a esta etapa anticipadamente para poder proporcionar un acompañamiento

positivo para su familiar que padece la enfermedad y para no caer en aferramientos que impiden empoderar al paciente de su situación y tomar las decisiones que desean, si bien en muchas ocasiones, cuando un familiar logra aceptar la realidad por la que está pasando su familiar y logra realizar un acercamiento de despedida y apoyo frente a sus propias decisiones cuando éste se encuentra en las últimas fases de su enfermedad antes de morir, éste logra tener paz en su interior y muchas veces desprenderse de este mundo y de seres queridos que lo atan en sus sufrimiento.

6.2 elementos internos (personales, emocionales) con que cuenta la paciente y su familiar para afrontar el proceso de enfermedad

En las respuestas obtenidas por parte de la paciente y las familiares frente a los elementos internos con los que cuentan en el proceso de su enfermedad se encuentra una posible incertidumbre frente a lo que sucede cuando llega la muerte de un ser querido, sin embargo hay una respuesta de aceptación por parte de una de las familiares de la paciente frente al hecho de morir, argumentando que “no puede hacer nada contra eso”, evidenciándose como un elemento interno de afrontamiento, el hecho de saber que hay un cuidado y un procedimiento médico otorgado a la paciente, sin embargo sabe que la muerte no es un componente ausente en todo el proceso, más bien, es algo que puede presentarse de un momento a otro y es necesario saber que si llega, hay que aceptarlo.

Por otra parte, se evidencia una estrategia interna de afrontamiento basada en la espiritualidad por parte de la paciente y las hijas, la cuál es la fe en Dios; encontrando en las participantes argumentos que explican que hay un proceso médico, hay un proceso familiar, un proceso individual, para asimilar y comprender la enfermedad que se encuentra presente en sus vidas, sin embargo delegan el futuro y la finalidad de la enfermedad en la fe de sus creencias religiosas.

Por otra parte se evidencia una estrategia de afrontamiento por parte de la paciente, la cuál es la herramienta de realizar actividades que la disipan como lo son las labores del hogar, como ella misma lo dice “hacer mis oficitos”; actividades que le permiten hacer frente a su enfermedad y rescatar las actividades que le permiten sensaciones de relajación, tranquilidad y la autovaloración de concebirse como una persona importante en el mundo.

Para hablar de un proceso de resiliencia, ha sido necesario identificar estrategias claves de fortaleza: Yo tengo: es el apoyo psicosocial que ayuda a las personas a sentirse acompañados y respaldados para enfrentarse a situaciones adversas. Yo soy: son las propias fortalezas que posee una persona para pararse frente a una adversidad, desde una postura determinada por sus cualidades. Yo estoy: es la actitud reflexiva de la situación adversa que permite enfrentarla, aportando comportamientos y trabajo personal para poder superar dicha situación. Yo puedo: es la capacidad que posee una persona para situarse ante la situación adversa responsablemente, sabiendo la importancia de hablar sobre lo sucedido y destacando sus habilidades para la resolución positiva y adecuada de conflictos y situaciones de riesgo (Melillo & Suárez., 2004, p. 31).

Basado en lo mencionado por Melillo A. y Suárez E. N. (2004), se puede inferir que al ser la resiliencia esa capacidad interna de los seres humanos para enfrentar y sobrepasar las adversidades, logrando un ajuste positivo para su realidad actual, evidenciándose que tanto la paciente como la familiar de la paciente, utilizan mecanismos resilientes como dispersarse mediante actividades de interés propio y personal, como labores del hogar y acompañamiento de redes de apoyo, siendo este un aspecto fundamental de las estrategias resilientes, ya que la familiar logra comprender la importancia de tener un sostén emocional y social que proporcione apoyo y acompañamiento en un momento de dificultad en su vida, logrando mantener finalmente una esperanza interior que les permite fortalecerse en esta situación de su enfermedad y no decaer ante esta adversidad.

Es importante entonces reconocer los aspectos personales que salen a relucir en la paciente y que le permiten continuar con su vida a pesar del proceso de enfermedad que vive. A este proceso le llamamos resiliencia puesto que se trata de la capacidad que tiene la persona de superar la dificultad e incluso seguir con su vida “normal”. Importante reconocer también que el proceso de resiliencia se hace un poco más fácil cuando se cuenta con un apoyo externo, en este caso el de la familia de la paciente quienes han estado presentes para apoyarla en lo que se requiera.

6.3 elementos externos (económicos, redes de apoyo social) con que cuenta la paciente y su familiar para afrontar el proceso de enfermedad

En las respuestas obtenidas por parte de la paciente y las familiares de la paciente con respecto a los elementos externos utilizados para afrontar el proceso de la enfermedad, se evidencia una adecuada red de apoyo familiar, al argumentar tanto la paciente como las hijas que la unión en la familia es lo más importante y al situarse un argumento por parte de una de las familiares, en cuanto a la unión que ha tenido toda la familia para apoyar y cuidar a su madre. Igualmente se evidencia nuevamente la utilización de la estrategia de afrontamiento en la fe que tienen en Dios para enfrentar la enfermedad como tal.

Por otra parte, según lo mencionado por Martínez (2007). Las personas tienen diferentes formas de afrontar situaciones estresantes que se presentan a lo largo de sus vidas; las estrategias que se pueden generar a causa de una situación determinada están encaminadas a resolución de problemas, utilizando estrategias cognitivas y conductuales que puedan minimizar el estrés causado por alguna situación; reestructuración cognitiva, utilizando estrategias cognitivas que le den un significado apropiado a la situación; apoyo social, utilizando estrategias de redes de apoyo para afrontar la situación; expresión emocional, utilizando estrategias que ayuden a la exteriorización y reproducción de sentimientos y emociones causantes por la situación; evitación de problemas, utilizando estrategias de negación hacia el problema o la situación; pensamiento desiderativo, utilizando estrategias cognitivas para darle un significado real a la situación; retirada social, utilizando estrategias de aislamiento hacia personas que ocasionan reacciones emocionales frente a la situación; autocrítica, utilizando estrategias de culpabilidad hacia sí mismo por mal manejo de la situación.

Por lo expuesto anteriormente, la labor del psicólogo es aportar un reconocimiento de la importancia de la utilización de las diferentes estrategias de afrontamiento adecuadas para la situación de enfermedad por la cual atraviesan los pacientes y sus familiares y potencializando en ellos dichas estrategias, para que sean usadas con mayor frecuencia y encaminadas hacia la elaboración de un proceso de duelo.

7. A MANERA DE CONCLUSIÓN

Luego de haber hecho un recorrido minucioso por la enfermedad del cáncer en estado avanzado o terminal y los componentes de la misma, hasta abarcar el componente del

afrentamiento de la enfermedad en cuidados paliativos dirigidos a las personas que padecen esta enfermedad, se llega a la conclusión de los siguientes puntos:

Cáncer y proceso: Cuando una persona es diagnosticada con la enfermedad del cáncer, inmediatamente esta palabra “cáncer”, se convierte en una situación de amenaza para la persona que lo padece e inmediatamente para las personas que tienen un vínculo socio-afectivo con ésta, ya que culturalmente se estima que padecer de cáncer es padecer de una enfermedad con altas probabilidades de complicaciones y muerte. Igualmente, el cáncer es una enfermedad que se debe atacar con rapidez, impidiendo el crecimiento y el esparcimiento de las células cancerígenas, por lo que los tratamientos utilizados para erradicar o controlar el cáncer son invasivos, afectando el bienestar físico, emocional y social de la persona afectada directamente por la enfermedad y las afectadas indirectamente por la misma.

Por lo dicho anteriormente, es importante el trabajo interdisciplinar, en donde la labor de los médicos y la labor del psicólogo vayan de la mano, ya que si bien es fundamental atacar por medio de la medicina los síntomas físicos y la enfermedad como tal, también es necesario que se dé un espacio para trabajar en las emociones de estas personas, acompañándolas en su búsqueda de herramientas para afrontar su enfermedad y potencializar aquellas herramientas o estrategias que ya están desarrolladas, para así contribuir a la calidad de vida de la persona y generar estrategias adaptables a su realidad y al estado de la enfermedad.

Comunicación del diagnóstico: el conocimiento del diagnóstico de cáncer y la evolución del mismo es un derecho que tienen pacientes y familiares o red de apoyo más cercana, por medio del conocimiento oportuno y real de la situación del cáncer, se puede iniciar un trabajo interdisciplinario que ayude a generar y potencializar la adaptación a la enfermedad y a nuevas formas de llevar la vida favorablemente para facilitar la adherencia al tratamiento y el bienestar físico y emocional de las personas implicadas; callar el diagnóstico o dar información a medias, entorpece el trabajo a nivel interior que debe emprender la persona que padece el cáncer y su red de apoyo.

Es así que por medio de una comunicación real y oportuna del diagnóstico, facilita al psicólogo/a, iniciar un trabajo a la par tanto con el paciente como con su red de apoyo, en estrategias de afrontamiento dirigidas al problema y a las emociones y en dar paso a un proceso de duelo anticipado, con el objetivo de aceptar la enfermedad y crear consciencia de cuidado y expectativas acordes a la realidad de la manera en que se presenta la enfermedad;

igualmente conseguir una paz interior y unión entre paciente y familia, mediante la comunicación de los sentimientos que se gestan entre todos a raíz de la situación amenazante y la posible pérdida de un ser querido, acompañado de manifestaciones oportunas de perdón, de afecto y de aquellas cosas que no se han dicho por mucho tiempo y que han impedido el cierre de algunas situaciones inconclusas.

Evitación de vínculos socio-afectivos: cuando se da el diagnóstico de cáncer de cualquier tipo en estado avanzado o terminal, inmediatamente comienzan a gestarse una serie de cambios a nivel cognitivo, físico, emocional y relacional en la persona principalmente afectada y su red de apoyo más cercana; a raíz del surgimiento de estos cambios, se ve la necesidad consciente o inconsciente de generar y potencializar vínculos socio-afectivos que soporten o contengan el impacto causado por la enfermedad; sin embargo, se ha evidenciado la presencia de resistencias fuertes en algunas personas, para generar y potencializar dichos vínculos. Analizando esto, es importante reconocer, que en muchos casos se generan estas reacciones por temor a aferrarse a estos vínculos y no soportar la idea de tener que soltarlos en el momento en que se llegue la hora de partir, de soltar este planeta que habitamos los seres humanos.

Es en ese momento cuando se ve la importancia de trabajar en estos temores y enfatizar en la importancia de evidenciar cuáles son las personas idóneas para generar un vínculo fuerte, a la cual pueda y sea capaz de delegarle responsabilidades y cuidados, teniendo plena seguridad de que en situaciones difíciles durante la enfermedad y al final de la misma, va a existir la presencia de esa persona que estará brindando el apoyo, el cuidado y la atención en cosas de las que la persona afectada por la enfermedad ya no podrá hacerse cargo.

Psicoterapia individual y familiar: se considera entonces, que el acompañamiento psicológico debe ser una fuente de apoyo individual y familiar vital dentro de todo el proceso de enfermedad (inicio de los síntomas y transcurso), ya que a raíz de la enfermedad, se gestan diferentes pensamientos, opiniones y sentimientos por parte de la persona principalmente afectada y su familia más cercana o cuidadores primarios.

De esta manera se lleva por medio de la psicoterapia, a un trabajo de autoanálisis de los aspectos que más afectan o impactan a cada persona implicada con la enfermedad, para posteriormente ir elaborando de manera subjetiva su propio duelo y encontrando en cada paso, cuáles son esas dificultades, darles un significado adecuado y emprender una búsqueda y potencialización de estrategias de afrontamiento adaptables a la realidad por la que se

encuentra pasando la persona con cáncer en estado avanzado o terminal y su familia; todo lo anterior con el objetivo de ir haciendo por medio de la psicoterapia, un reconocimiento de lo que es significativo para cada persona, aspectos que si se trabajan desde un momento temprano del diagnóstico, se facilitará a un encuentro entre la familia para decir lo que es importante, hacer acuerdos, distribuir responsabilidades y lo más importante, generar vínculos potentes para afrontar la situación de enfermedad y aceptar de manera sana la idea de una posible muerte de un ser querido.

Finalmente, a manera de cierre, se puede afirmar que esta investigación en el área de los cuidados paliativos y de la oncología, resulta de vital importancia para futuros lectores e interesados en estos temas, ya que ningún ser humano tiene su salud asegurada, por lo cual es necesario estar enterados de lo que es un cáncer, de cómo actúa, que implicaciones tiene en la vida de una persona y qué pasa cuando se llega a una etapa final de la enfermedad en donde la única salida segura es la llegada de la muerte; estando enterados de todo esto, podríamos ser más conscientes de nuestra salud, nuestro bienestar, nuestra calidad de vida y esencialmente de que no todo está perdido cuando se tiene una enfermedad terminal; hay un camino por recorrer para enfrentar la enfermedad y sobre todo para poder morir en paz.

8. REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Arbizu, J. P. (2000). Factores psicológicos que intervienen en el desarrollo del cáncer y en la respuesta al tratamiento. In *Anales del sistema sanitario de Navarra* (24), pp. 173-178.
2. Baider, L. (2003). Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos. *Revista internacional de psicología clínica y de la salud*, 3(3), 505-520.
3. Barreto Martín & Soler Saiz. (2008) *Muerte y duelo*. España, Madrid. Síntesis S.A.
4. Bayés Sopena. (2006). *Afrontando la vida, esperando la muerte*. España, Madrid. Alianza editorial, S.A.
5. Boó Puente, M. J. (2013). El duelo: cuidados enfermeros en pacientes y familiares oncológicos.
6. Carmen Soler, M., & Martín, M.P.B.(2003).Psicología y fin de vida. *Psicosociología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 0 (1), 135-146.
7. Cassell Eric (2009). *La persona como sujeto de la medicinal*. Barcelona.
8. Castaño, Ramírez & Sánchez (2013). *Estrategias de afrontamiento en pacientes oncológicos que reciben un tratamiento de quimioterapia*. Universidad San Buenaventura, Cali, Colombia.
9. Cortés, C. C., & Olarte, J. N. (1998). Estudios sobre la comunicación del diagnóstico de cáncer en España. *Med Clin (Barc)*, 110(19), 744-750.
10. Cruzado, J. A, y Olivares, M. E. (1996). *Intervención psicológica en pacientes con cáncer*. Editorial pirámide. Madrid, España
11. Echeverri, M. R. M., Porras, C. M., & Ballesteros, B. P. (2004). Características espirituales y religiosas de pacientes con cáncer que asisten al Centro Javeriano de Oncología. *Universitas Psychologica: La Revista*, 3, 231-246.
12. Galeano, M. E. (2004). *Diseño de proyectos en la investigación cualitativa*. Fondo editorial Universidad EAFIT, Medellín, Colombia.
13. González, M. C. B. (2010). Intervención en crisis ante el diagnóstico de cáncer de mama. *Revista Electrónica de Psicología Iztacala*, 13(3).

14. Ibarra, A. C. R., Suárez, R. Y. R., & Forero, M. R. (2008). Intervención familiar para el manejo psicológico en pacientes oncológicos con mal pronóstico en el hospital de la Misericordia. *Revista Colombiana de Psicología*, 13, 90-101.
15. Instituto Nacional del Cáncer. (2012). Los cuidados al final de la vida de personas con cáncer. doi:xxxxx
16. Instituto Nacional del Cáncer. (2015). La espiritualidad en el tratamiento del cáncer. doi:xxxxx
17. Krikorian, A. (2008). Valoración del sufrimiento en pacientes con cáncer avanzado. *Psicooncología*, 5(2/3), 257.
18. Kübler-Ross, E. (1998). *La muerte: un amanecer*. Barcelona.
19. Lazarus y flkman (1986). *Estrés y procesos cognitivos*. Nueva York Barcelona: Springer / Martínez Roca.
20. Laverde, M. C. (2015) La espiritualidad y afecto en el cuidado de la enfermería. *biblio3.url.edu.gt/Publi/Libros/CyPdeEnfermeria/03.pd (pag 183)*.
21. Lizarraga Mansoa, S., Ayarra Elía, M., & Cabodevilla Eraso, I. (2006). La comunicación como piedra angular de la atención al paciente oncológico avanzado. Bases para mejorar nuestras habilidades. *Atención primaria*, 38(Supl. 2), 7-13.
22. Lorenzana. (2013). *Tipos de afrontamiento del estrés: nuestras estrategias internas*.
23. Llull, D. M., Zanier, J., & García, F. (2003). Afrontamiento y calidad de vida. Un estudio de pacientes con cáncer. *PSICO-USF*, 8(2), 175-82.
24. Martínez, J. G. (2007). Adaptación española del Inventario de Estrategias de Afrontamiento. *Actas Esp Psiquiatr*, 35(1), 29-39.
25. Melillo A. y Suárez E. N. (2004). *Resiliencia: descubriendo las propias fortalezas*. Buenos Aires, Argentina. Paidós.
26. Ministerio de Salud y Protección Social (2012). *Plan nacional para el control del cáncer en Colombia 2012-2020*. Bogotá D.C.
27. Murillo, M. T., Moreno, M. V., Maganto, V. V., & Pascual, D. R. (2004). Cuidados continuos. Una necesidad del paciente oncológico. *Psicooncología: investigación y clínica biopsicosocial en oncología*, 1(1), 155-164.
28. Orejuela & García (2012). *Análisis comparativo del proceso de duelo desde dos perspectivas psicológicas: el psicoanálisis y el humanismo*. Universidad San Buenaventura, Cali, Colombia.
29. Pérez García. (1999). *Personalidad, afrontamiento y apoyo social*. España, Madrid. Ed. Klinik, S.L.

30. Rodríguez Fernández, M. I. (2007). *Afrontamiento del cáncer y sentido de la vida: un estudio empírico y clínico*. Universidad Autónoma de Madrid, Madrid, España.
31. Rodón, B. F. R., Roger, M. C., Abalo, J. A. G., & Nicot, L. (1998). Evaluación de la sintomatología más frecuente en el paciente oncológico en fase terminal. *Rev Cubana Oncol*, 14(2), 83-6.
32. Romero, C., Álvarez, M., Bayés, R., & Schröder, M. (2001). ¿Cuándo se pide la intervención del psicólogo en una unidad de Cuidados Paliativos. *Medicina paliativa*, 8(4), 170-172.
33. Ruiz Benítez, M. D. L. Á., & Coca, M. C. (2008). El pacto de silencio en los familiares de los pacientes oncológicos terminales. *Psicooncología*, 5(1), 53-69.
34. Sociedad española de Cuidados Paliativos, S. E. (2014). Guía de cuidados paliativos.
35. Soriano, J. (2002). Reflexiones sobre el concepto de afrontamiento de psicooncología. *Boletín de psicología*, (75), 73-85.
36. Vega, B. R., Ortiz, A., & Palao, Á. (2004). Atención psiquiátrica y psicológica al paciente oncológico en las etapas finales de la vida. *Psicooncología*, 1(2), 263-282.
37. Vidal, M. A., & Torres, L. M. (2006). In memoriam Cicely Saunders, fundadora de los Cuidados Paliativos. *Revista de la Sociedad Española del Dolor*, 13(3), 143-144.
38. Waldow, V. R. (2014). Cuidado humano. *INDEX DE ENFERMERÍA*, 23(4), 234.
39. Yoffe, L. (2002). El duelo por la muerte de un ser querido: creencias culturales y espirituales.
40. <http://www.cancer.gov/espanol/cancer/cancer-avanzado/opciones-de-cuidado/hoja-informativa-cuidados-paliativos#q1> revisado el 16 de febrero de 2016.
41. <http://www.cancer.org/acs/groups/cid/documents/webcontent/002900-pdf.pdf> revisado el 13 de julio de 2016.

ANEXOS

ENTREVISTA SEMIESTRUCTURADA

Objetivo

Para dar inicio a la preparación y realización posterior de la entrevista, es necesario explicar que ésta es un instrumento clave, teniendo como objetivo el enriquecimiento del proceso de la investigación, en la cual se contará con una guía para la entrevista la cual contará con unos tópicos generales para abordar algunos aspectos principales de los cuales con el desarrollo de la entrevista, por medio de la conversación entre la entrevistadora y los entrevistados, afloren nuevos aspectos que puedan introducirse en la entrevista y puedan ser retomados, siempre y cuando no le de otro curso a la entrevista.

Materiales

Para la realización de la entrevista, es fundamental la utilización de algunas herramientas que le permitan al entrevistador tener una observación mucho más amplia y detallada para el correspondiente análisis, las cuales son:

- Guía de tópicos
- Diario de campo
- Grabadora

Tiempo

El abordaje para las entrevistas contará con 3 encuentros con los entrevistados, en los cuales cada encuentro tendrá una duración aproximada de 1 hora.

TÓPICOS

1. Información del diagnóstico:

Diagnóstico anticipado

¿Cuáles son los motivos que lo llevan a asistir al médico por primera vez antes de saber el diagnóstico?

¿Cómo llega a enterarse del diagnóstico?

Acogimiento del diagnóstico

¿Qué tipo de reacciones se generan en usted al momento de saber sobre su diagnóstico?

¿Cómo es su rutina diaria luego de saber su diagnóstico?

Percepción sobre el diagnóstico

¿Qué pensamiento tiene usted a cerca del cáncer?

¿Qué cambios o implicaciones tiene para usted el hecho de vivir sin saber que se tiene cáncer y vivir sabiendo que se tiene cáncer?

¿en qué momento conoció la información sobre su enfermedad en estado terminal?

¿Sabiendo que es un paciente con cáncer en estado terminal, cómo ha vivido este proceso? (Averiguar lo emocional, comportamental, actividades de la vida diaria)

2. Elementos internos y externos de afrontamiento:

Relaciones sociales

¿Cómo es la relación con sus amigos y compañeros de trabajo o actividades, luego de saber sobre su diagnóstico?

¿Qué reacciones percibe de su círculo social luego de saber sobre su enfermedad?

Relaciones familiares

¿Quiénes han sido las personas de su familia que han estado más cerca de usted desde que se dio el diagnóstico?

¿Cómo ha vivido con ellos el proceso de su enfermedad?

¿Cómo ha sido su relación con el resto de su familia?

Capacidades de afrontamiento

¿Cuáles han sido sus elementos internos o cualidades que le han ayudado a sobrellevar su enfermedad?

¿Qué significado le atribuye usted al cáncer desde su propio diagnóstico?

3. Proceso de muerte:

Concepto de muerte

¿Qué significado le atribuye usted a la muerte?

¿Cómo ha sido su actitud frente al hecho de saber que la muerte puede llegar en cualquier momento?

Expresiones de emociones

¿Qué cosas han sido necesarias para usted de manifestar a sus seres más queridos?

¿Cómo se siente usted en su interior, después de manifestar las cosas que le aquejan o le preocupan?

Actividades de la vida diaria

¿Qué actividades que hacían parte de su rutina diaria antes de saber sobre su diagnóstico conserva hasta el día de hoy?

¿Realiza en estos momentos alguna actividad en especial que le permita dispersarse y pensar en otra cosa que no sea su enfermedad?

4. Cuidados paliativos:

Inscripción al programa

¿En qué momento se inscribe usted en el programa o unidad de cuidados paliativos?

¿Cuál fue su pensamiento a cerca de pertenecer a éste programa?

¿De qué manera toma esta noticia su familia?

Procedimiento dentro de los cuidados paliativos

¿Cómo ha sido el proceso que han tenido con usted dentro de los cuidados paliativos?

¿Qué piensa a cerca de éste proceso?

Formato de consentimiento informado para participantes de investigación

La presente investigación denominada CUIDADOS PALIATIVOS: UN ACERCAMIENTO AL AFRONTAMIENTO DEL PROCESO DE MUERTE es llevada a cabo por Alejandra García Ochoa de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali. El objetivo de esta investigación es analizar cómo afrontan los pacientes oncológicos y sus familiares, las últimas fases de la enfermedad frente al proceso de muerte en la unidad de cuidados paliativos en la ciudad de Santiago de Cali. La información que se recoja en esta investigación se hará a través de una guía de tópicos, diario de campo, grabadora y tendrá una duración estimada de 3 sesiones, cada una de 1 hora aproximadamente. El responsable de la investigación se compromete a salvaguardar el acceso a la información, la confidencialidad de los datos y el anonimato de los participantes. Para ello, se seguirá el siguiente procedimiento: a los participantes se les otorgará toda la información sobre el proceso a realizar, el cual tendrá como primer paso una entrevista semiestructurada, la cual se hará con el consentimiento de los mismos, luego ésta entrevista será analizada, por lo que puede arrojar algunas preguntas que permitirán profundizar en el tema. Al terminada las entrevistas, se le dará a conocer a los participantes los resultados de la misma cuando la investigación haya finalizado.

La persona accede de manera totalmente voluntaria a esta investigación y no se requiere que el participante pague en ninguna forma por hacer parte de ella. Si en algún momento la persona decide retirarse de la investigación, podrá hacerlo en total libertad sin que ello implique ningún perjuicio. Cualquier duda con respecto a la investigación será aclarada con el mayor gusto. El investigador se compromete a presentar los resultados más relevantes de la investigación a los participantes.

Muchas gracias por su participación

Yo Marcia Santos Jembud manifiesto haber sido informado de las razones por las cuales he sido escogido como participante en la investigación denominada Cuidados Paliativos: un acercamiento al afrontamiento del proceso de muerte

llevada a cabo por Alejandra García Ochoa de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali. Entiendo que el objetivo de esta investigación es analizar como afrontan los pacientes oncológicos y sus familiares, las últimas fase de la enfermedad frente al proceso de muerte en la unidad de cuidados Paliativos, que mi participación se hará a través de las respuestas que brinde y que la información será transcrita para ser analizada. Me han explicado la forma como protegerán la información que se recogerá, además de mantener salvaguardada la confidencialidad de los datos.

Marcia Santos Jembud
Firma participante



Alejandra García Ochoa
Firma responsable de la investigación

01/10/2015
Fecha

Formato de consentimiento informado para participantes de investigación

La presente investigación denominada CUIDADOS PALIATIVOS: UN ACERCAMIENTO AL AFRONTAMIENTO DEL PROCESO DE MUERTE es llevada a cabo por Alejandra García Ochoa de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali. El objetivo de esta investigación es analizar cómo afrontan los pacientes oncológicos y sus familiares, las últimas fases de la enfermedad frente al proceso de muerte en la unidad de cuidados paliativos en la ciudad de Santiago de Cali. La información que se recoja en esta investigación se hará a través de una guía de tópicos, diario de campo, grabadora y tendrá una duración estimada de 3 sesiones, cada una de 1 hora aproximadamente. El responsable de la investigación se compromete a salvaguardar el acceso a la información, la confidencialidad de los datos y el anonimato de los participantes. Para ello, se seguirá el siguiente procedimiento: a los participantes se les otorgará toda la información sobre el proceso a realizar, el cual tendrá como primer paso una entrevista semiestructurada, la cual se hará con el consentimiento de los mismos, luego ésta entrevista será analizada, por lo que puede arrojar algunas preguntas que permitirán profundizar en el tema. Al terminada las entrevistas, se le dará a conocer a los participantes los resultados de la misma cuando la investigación haya finalizado.

La persona accede de manera totalmente voluntaria a esta investigación y no se requiere que el participante pague en ninguna forma por hacer parte de ella. Si en algún momento la persona decide retirarse de la investigación, podrá hacerlo en total libertad sin que ello implique ningún perjuicio. Cualquier duda con respecto a la investigación será aclarada con el mayor gusto. El investigador se compromete a presentar los resultados más relevantes de la investigación a los participantes.

Muchas gracias por su participación

Yo Harleny Rivera manifiesto haber sido informado de las razones por las cuales he sido escogido como participante en la investigación denominada Cuidados Paliativos un acercamiento al afrontamiento del Proceso de Muerte, llevada a cabo por Alejandra García Ochoa de la Universidad de San Buenaventura seccional Cali. Entiendo que el objetivo de esta investigación es Analizar como afrontan los pacientes oncológicos y sus familiares, las últimas fases de la enfermedad frente al proceso de muerte en la unidad de cuidados Paliativos que mi participación se hará a través de las respuestas que brinde y que la información será transcrita para ser analizada. Me han explicado la forma como protegerán la información que se recogerá, además de mantener salvaguardada la confidencialidad de los datos.

Harleny Rivera
Firma participante

Joanna Sa.
Firma responsable de la investigación

25/09/2015
Fecha