



Universidad de Las Américas

ESCUELA DE PSICOLOGÍA

“Importancia de un Programa de Acompañamiento Psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal, dentro del proceso de aceptación de la muerte; en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito.”

Trabajo de titulación presentado en conformidad a los requisitos para obtener el título de Psicóloga Clínica.

Profesor Guía: Dra. Ana Isabel Cilveti Sánchez

Daniela Suárez Cisneros

2008

DECLARACIÓN DEL PROFESOR GUÍA

Dejo constancia que el presente trabajo ha sido realizado por la alumna Daniela Suárez Cisneros bajo mi orientación y guía, por lo que garantizo que ha sido correctamente supervisado.

Ana Isabel Cilveti Sánchez

Licenciada en Psicología Especializada en Psico-oncología
CI: 171870070-9

AGRADECIMIENTOS

La realización exitosa de este trabajo no hubiera sido posible sin el apoyo y la guía de personas que, además de haber colaborado con sus conocimientos y experiencia, creyeron constantemente en el objetivo del mismo, motivándome a seguir adelante. Mis más sinceros agradecimientos a la Dra. Ana Isabel Cilveti Sánchez, por su orientación y arduo trabajo a lo largo de la realización de esta tesis. Al Dr. Tarquino Yacelga Ponce, por el esfuerzo y entusiasmo constantemente puestos para con la meta de este trabajo. Y, a la Dra. María Cristina Cervantes, por compartir conmigo su experiencia con pacientes terminales y por su desinteresada colaboración.

A mis padres por haberme enseñado a ser perseverante para llegar a las más altas metas, creando en mí la obligación moral de hacer grandes cambios.

A todas aquellas personas que comprenden el sufrimiento físico y espiritual de los demás, y que se esfuerzan por dar la mano, una sonrisa o una mirada que alivie su dolor.

RESUMEN

En casi todo hospital y clínica en el mundo, encontraremos pacientes diagnosticados como terminales, los cuales tienen un conjunto de necesidades que van más allá de un servicio médico que los ayude a aliviar sus dolencias físicas. Lastimosamente, en nuestro país, muchas instituciones de salud, públicas y privadas, aun no cuentan con un servicio integral que pueda considerarse completo. Esto se debe a la falta de importancia que se le da al ámbito psíquico y espiritual de las personas, girando en torno al ámbito físico únicamente. No todas las personas tienen la capacidad para percibir la angustia y el sufrimiento de una persona enferma, y hacer algo al respecto. Por ello, es imprescindible hacer un llamado a la atención de aquellas personas que tienen en su poder la decisión de cambiar esta realidad. Esto solo se dará cuando se empiece a tomar en cuenta la subjetividad de todo ser humano, cuando se le de la importancia que merece al área emocional y espiritual.

Esta tesis esta orientada a hacer consciencia sobre la relevancia que tiene para un paciente terminal y su familia el apoyo emocional y la guía brindados por el personal que los atiende en el día a día, hasta llegar al final del proceso, la muerte del enfermo. Recibir la muerte con dignidad no significa simplemente esperar la llegada del fin de la vida sin ninguna molestia o incomodidad física. La llegada de la muerte pone la paciente frente a una serie de cuestiones que van más allá de los síntomas que presenta. Antes de poder despedirse de sus familiares y amigos, y así descansar en paz, el enfermo necesita dejar todos sus asuntos pendientes y a sus familiares y amigos en la capacidad de seguir adelante a pesar de su ausencia. Pero en una situación de crisis la persona, tanto en el caso del paciente como de su familia, pierde la objetividad y la capacidad de tomar decisiones, de reaccionar racionalmente. Por lo que, contar con un equipo que los oriente y les de el soporte necesario para asimilar la situación y poder sobrellevarla, resulta tan vital como las medicinas que atenúan el dolor físico. Este apoyo, para el paciente, es la

6

medicina para el dolor espiritual que también puede ser considerado como un síntoma de un paciente oncológico en estado terminal.

I. PARTE TEÓRICA

1. ENUNCIADO:

“Importancia de un Programa de Acompañamiento Psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal; dentro del proceso de aceptación de la muerte, en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito”.

2. INTRODUCCIÓN:

“Morir es el último acto de nuestras vidas, por eso debe tomarse en serio. Este último momento no es solamente el término de nuestra existencia; la define para siempre”. (Louis Vincent Thomas)

Me atrevo a decir que una persona que ha recibido un diagnóstico como el de una enfermedad terminal, y que sabe que la muerte está próxima, es seguramente un paciente que entra en una crisis desde el momento mismo de recibir tal noticia. Sabemos que todo ser humano cuenta con recursos personales para superar una etapa difícil; a estos se suman otros que pueden ser familiares, cónyuge, amigos, el médico tratante, etc.... aparte de aquellos recursos legales y económicos que ayudan a sobrellevar momentos críticos.

En el caso de pacientes que no tienen otra opción que aceptar su realidad y aprender a vivir con ella, y que los recursos económicos no servirían para nada, se ven en la necesidad de acudir a diferentes fuentes como son sus familiares y amigos o quien se encuentre cerca de ellos y pueda brindarles soporte emocional. Es por ello que un programa de acompañamiento psicológico puede servir para fortalecer al paciente, a todos los familiares y amigos con los que cuenta para poder sobrellevar los últimos días de una manera digna.

Considero de vital importancia que los pacientes y sus familiares, a través de un proceso de acompañamiento, puedan sobrellevar mejor el proceso de aceptación de la muerte, con una menor cantidad de reacciones emocionales negativas, sean propias o de un ser querido. Para mi trabajo he

visto la necesidad de realizar una recolección de datos y argumentos con los cuales pretendo hacer consciencia de la creación de un programa que brinde apoyo psicológico a pacientes terminales en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala.

Dicha recolección de información, será sobre la base del acompañamiento de la enfermedad y un análisis de su trascendencia en el proceso de pacientes terminales, así como un estudio de los pasos del proceso de aceptación de la muerte que un paciente terminal se considera debe seguir para poder *morir con dignidad*.

Un paciente terminal necesita de un cuidador primario, quien se encarga de su atención y es quien está más relacionado al enfermo, ya que lo acompaña durante todo el proceso, por lo que debemos mencionar que es éste quien después del paciente necesita recibir una orientación y apoyo psicológico para que el proceso de la enfermedad no resulte devastador, sino que al contrario, sea una experiencia resiliente en su vida y lo fortalezca como persona.

Este trabajo no pretende ser el manual de un programa de acompañamiento de la enfermedad para pacientes terminales, es una llamada de atención a todos aquellos que trabajan con pacientes diagnosticados como terminales para que sus cuidados sean complementados con el apoyo psicológico que ellos necesitan, así como sus familiares y quienes lo rodean, para completar el proceso de aceptación de la muerte.

3. CONTEXTUALIZACION:

El Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala, donde se atiende a pacientes en el campo oncológico; se sitúa en el actual edificio de la Avenida Eloy Alfaro y Los Pinos, desde el mes de Diciembre del año 2000.

El Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA) cuenta con un departamento de psiquiatría, donde se atiende a pacientes que presenten alteraciones psíquicas, de manera ambulatoria e intrahospitalaria. La atención se realiza en un consultorio específico, o en la habitación donde se encuentre

hospitalizado el paciente en el caso de que haya sido solicitada una interconsulta por el médico tratante.

En el área de pediatría, se brinda guía y apoyo psicológico a los pacientes y a sus familiares, estén estos hospitalizados o asistiendo a controles, cuentan para ello con una Psicóloga Infantil.

En esta institución, se mantiene la idea de que las personas necesitan mayor atención en el ámbito biológico, por lo que no se presta la atención necesaria al área psicológica y emocional de los pacientes. Cuentan con un programa de voluntariado, en el que participan fundaciones, sin embargo la atención que ellos brindan no es la requerida para un proceso psicológico adecuado. Los pacientes con diagnósticos terminales, así como sus familiares, necesitan un tratamiento y seguimiento por parte de un psicólogo clínico que este preparado para guiarlos, a través, del proceso de aceptación de la muerte. Incluso aquellos pacientes que no han recibido diagnósticos terminales, necesitan apoyo emocional ya que de todas formas una noticia de tal magnitud afecta considerablemente a la persona y su contexto.

Mi trabajo se basa en la teoría principalmente; sin embargo, se refuerza con entrevistas a pacientes que se encuentren atravesando por el proceso de aceptación de la muerte, sus familiares y el personal de salud.

Para el modelo de acompañamiento que se propone, utilizaré principalmente un enfoque basado en la teoría familiar-sistémica y las técnicas de intervención en crisis.

4. MARCO TEÓRICO:

CAPITULO 1

4.1. Enfermedades terminales:

Se considera enfermedad terminal a aquella que se encuentra avanzada, en fase evolutiva e irreversible con síntomas múltiples, que incluye impacto emocional, pérdida de autonomía, con muy escasa o nula capacidad

de respuesta al tratamiento específico y con un pronóstico de vida limitado a semanas o meses, en un contexto de fragilidad progresiva.

La enfermedad terminal, según los criterios de la *Sociedad Española de Cuidados Paliativos*, se define por los siguientes elementos fundamentales:

Presencia de una enfermedad avanzada, progresiva e incurable.

Falta de posibilidades razonables de respuesta al tratamiento específico.

Presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes.

Gran impacto emocional en paciente, familia y equipo terapéutico, muy relacionado con la presencia, explícita o no, de la muerte.

Pronóstico de vida inferior a seis meses.

4.1.1. El Cáncer:

Cáncer es un término utilizado para denominar a los tumores malignos. Todos éstos comparten la transformación celular de una célula normal en otra con capacidad de proliferar y de dar metástasis. Éste es el evento por el cual permite al carcinoma salir de su lugar de origen, romper la membrana basal por medio de proteasas, diseminarse por vía sanguínea o linfática y formar un tumor secundario en otro sitio. Cada uno de los tipos de carcinomas tiene características particulares, por lo que se les puede considerar enfermedades independientes con causas, evolución y tratamientos específicos.

4.1.1.1. Conceptos básicos:

Todo ser humano está compuesto de millones de células que cumplen varias funciones vitales. Las células se dividen y forman estructuras, que a su vez se dividen en otras exactamente iguales a las anteriores, con los mismos componentes y funciones que la célula de origen.

Una célula normal crece a un ritmo limitado y permanece en el sitio que le corresponde; por ejemplo, las células musculares se forman y crecen dentro de los músculos. Las funciones y el ritmo de cada célula vienen determinados por el ADN. Algunas células vivirán el mismo tiempo que viva la persona y su

división se dará únicamente para sustituirse a sí mismas, como por ejemplo las células óseas cuando existe una fractura.

La vida de la célula depende del oxígeno y los nutrientes que se transportan por vía sanguínea, la cual también recoge los desechos y los transporta a los órganos que cumplen la función de filtrar y depurar, como son los riñones, el hígado y los pulmones.

Como la mayoría de nosotros conocemos, el sistema inmunológico se encarga de la defensa del organismo, esto lo hace a través de los leucocitos que viajan por vía sanguínea y linfática para llegar al sitio de entrada de la infección y destruir a los microorganismos. Luego emigran directamente a los ganglios linfáticos. Así, cuando exista alguna infección, en los ganglios linfáticos se producirá una respuesta inflamatoria. Pero además debemos saber que, un ganglio también puede sufrir ésta modificación cuando existe un carcinoma.

Cuando se da un cambio o una mutación en el ADN, la célula normal se convierte en una célula cancerosa. En algunos casos esta célula puede llegar a morir por un mecanismo conocido como apoptosis o “muerte celular programada” o ser eliminada por los ganglios linfáticos; sin embargo, en otras ocasiones la célula vive y se reproduce. Su multiplicación, generalmente, es bastante rápida al carecer de un mecanismo de control del crecimiento. Es por esto que, en varias ocasiones se pueden localizar células inmaduras que no han podido crecer plenamente, antes de dividirse.

Una célula cancerosa tiene un aspecto diferente, debido a que su forma cambia o porque sus núcleos son más grandes o más pequeños con nucleolos prominentes, a esto se lo denomina pleomorfismo celular y nuclear. Además, poseen abundante cantidad de mitosis que reflejan la actividad proliferativa de estas células. Por último, son incapaces de realizar las funciones que les corresponden en cuanto al tejido donde se localizan.

Generalmente, las células no se limitan al sitio originario donde se formaron, éstas se extienden a otras zonas, por lo que se las llama *invasivas*. Tienen la tendencia a emigrar a través de la sangre o la linfa, y aunque las células que se encargan de la defensa del organismo suelen destruirlas,

muchas sobreviven produciendo un nuevo crecimiento en otro lugar, dañando a otros órganos. A este proceso de invasión se lo conoce como *metástasis*.

Existen dos tipos de tumores: malignos y benignos. Los tumores benignos son aquellos que crecen lentamente, no se propagan a otras zonas y no comprometen la vida del individuo, por lo general no necesitan tratamiento o pueden extirparse fácilmente. Mientras que los tumores malignos son aquellos que crecen de manera agresiva, se extienden a otras partes del organismo y causan daño a los tejidos y órganos pudiendo incluso provocar la muerte; su tratamiento es más difícil y por lo general comprenden combinación de terapias.

4.1.1.2. Tipos de cáncer más frecuentes:

- **De mama:**

Consiste en un crecimiento anormal y desordenado de las células de este tejido. Si bien es el carcinoma más frecuente en la mujer, la mayoría de los tumores que se producen en la mama son benignos, no cancerosos, y se deben a formaciones fibroquísticas como el fibroadenoma.

- **De pulmón:**

Puede haber tumores benignos o malignos. El carcinoma está íntimamente asociado al hábito de fumar. La enfermedad se produce generalmente en las paredes internas de los bronquios, y al crecer obstruye el paso del aire y altera la respiración (falta de aire, ahogo y fatiga). Representa la mayor causa de muerte por carcinoma a nivel mundial.

- **De vejiga:**

Se produce cuando se desarrollan células malignas que recubren el revestimiento de este órgano. Es tres veces más frecuente en el hombre que en la mujer.

- **De piel:**

Se produce por el desarrollo de células cancerosas en las capas exteriores de la piel. Existen dos tipos: el tipo *no melanoma* y el *melanoma*. El no melanoma es el más frecuente. Está fuertemente asociado a la exposición solar (rayos UV).

- **De próstata:**

Se trata de un tumor maligno que se desarrolla en la glándula prostática; consiste en un crecimiento descontrolado de las células prostáticas lo que hace que la próstata presione la vejiga y la uretra impidiendo la salida normal de la orina. Es el carcinoma más frecuente del sexo masculino luego del de pulmón.

- **De colon:**

Consiste en el crecimiento descontrolado de células anormales en esta parte del intestino, las cuales invaden y destruyen el tejido que se encuentra a su alrededor.

- **Tumores ginecológicos:**

Existen tres tipos de tumores ginecológicos: de ovario, de útero y de cervix. El cáncer de ovario representa el 4% de los tumores que afectan a la mujer. Los quistes en el ovario son tumores benignos que suelen desaparecer de manera espontánea, si persisten o crecen se los puede extirpar. Los tumores malignos se forman en la superficie del ovario en las células que producen los óvulos, y en los tejidos que rodean el ovario. El de cervix es de los tres el más frecuente en la mujer pre- menopáusica y el de endometrio (útero) el de la mujer post-menopáusica.

- **De boca y esófago:**

Afecta al revestimiento interior del labio y mejillas (labios, dientes, encías, paladar, mucosa bucal, piso de la boca), y el tercio posterior de la lengua, garganta y amígdalas. El esófago se afecta generalmente en su tercio medio e inferior.

- **De hígado:**

Es una enfermedad producida por el desarrollo de células cancerosas, afectando las funciones de filtración de la sangre, absorción de nutrientes, la eliminación de desechos tóxicos y la digestión de alimentos, lo que afecta el funcionamiento del organismo.

- **De estómago:**

Es una enfermedad que se da por la aparición de tumores, cuando un tipo determinado de células (mucosa, muscular o serosa) comienza a multiplicarse y a crecer por su cuenta. Pueden ser benignos o malignos.

- **De páncreas:**

Es uno de los tipos más difíciles de diagnosticar ya que los síntomas aparecen cuando la enfermedad está en una fase demasiado avanzada. Las funciones afectadas son la fabricación de insulina y otras hormonas que sirven para la utilización y acumulación de energía que proviene de los alimentos, así como la digestión de la comida.

- **Enfermedad de Hodgkin:**

Es un tipo de cáncer que se origina en el sistema linfático donde se encuentran las células llamadas linfocitos, los cuales se encargan de la defensa del organismo. Los linfomas, o tumor del tejido linfático, se clasifican en dos tipos: linfomas o enfermedad de Hodgkin, y los linfomas no Hodgkin.

- **Linfomas No Hodgkin:**

Grupo de síndromes del sistema linfático. Son tumores potencialmente curables, para lo que se necesita determinar qué tipo de linfoma se presenta en la persona para establecer el tipo de tratamiento.

- **Leucemias agudas:**

Se produce por un crecimiento descontrolado de células madre (formadoras de sangre) que no pueden madurar adecuadamente en glóbulos blancos, glóbulos rojos y plaquetas; y que llegan a invadir casi toda o toda la médula ósea tras lo cual se pueden dar focos extrahemáticos, que se comportan como tumores en varios órganos.

- **Leucemias crónicas:**

Existen 2 tipos de leucemias crónicas que se determinan según el tipo de células alteradas. El primero es el grupo de Síndromes linfoproliferativos (leucemia linfática crónica), que se caracterizan por el aumento descontrolado de linfocitos maduros que afectan la sangre periférica. Y el segundo es el grupo de Síndromes mieloproliferativos (leucemia mieloide

crónica), que se caracterizan por el aumento de células madre y producen un crecimiento en el número de células precursoras y de células maduras.

4.1.1.3. Tratamientos contra el cáncer:

- ***Cirugía:***

Es el método mas empleado para aquellos tumores pequeños y localizados en un lugar concreto. Para que resulte completamente eficaz se necesita extirpar parte del tejido que rodea el tumor para asegurar así que todas las células cancerosas hayan sido extirpadas, a esto se lo llama resección quirúrgica con margen de resección libre de lesión. Cuando el cáncer se ha extendido a otras zonas se deberá realizar otros tratamientos, añadidos a la cirugía.

- ***Radioterapia:***

Se utilizan partículas de alta energía capaces de penetrar al cuerpo debido a que las células cancerosas son especialmente sensibles a la radiación., se la genera y dirige a un lugar concreto a través de una maquina llamada "acelerador lineal". Las demás zonas del cuerpo deben ser protegidas para no recibir radiación evitando así el daño tisular. Las partículas utilizadas son similares a los Rayos X empleados para realizar una radiografía normal, pero en menor cantidad.

La radioterapia puede utilizarse como tratamiento único para tumores especialmente sensibles a la radiación y sin señales de haberse extendido a otras zonas. Puede utilizársela como complemento de la cirugía, aplicándola antes de la cirugía para disminuir el tamaño del tumor y facilitar la extirpación. Otra forma de utilizarla es como tratamiento conjunto con la quimioterapia. En este caso se puede aplicar primero la quimioterapia para que las células sean más sensibles a la radiación, o primero la radioterapia para asegurar la eliminación de todas las células cancerosas.

- ***Quimioterapia:***

Actúa sobre aquellas células que se dividen con gran rapidez, como lo hacen las cancerosas. Pero hay otras células que no so cancerosas y que su división es igualmente rápida. Los medicamentos de la quimioterapia lo

que hacen es interrumpir la fase de división de la célula haciendo que el tiempo de crecimiento sea mayor y que la célula muera. Existen otros medicamentos que intervienen en todas las fases de la célula. Al ser las células cancerosas más frágiles que las normales, terminan siendo más afectadas y por lo tanto la acción a los medicamentos recae sobre ellas especialmente. Otros fármacos actúan cambiando las condiciones externas del organismo para que les sean desfavorables a tales células. Actualmente se combinan medicamentos anticancerígenos con modos de acción distintos y capacidad para producir efectos diferentes, ya que se sabe que su acción es más eficaz.

Los medicamentos se administran de diferentes formas: a través de comprimidos de forma oral, mediante un suero o inyección intravenosa, por inyección intramuscular o mediante una inyección a través de una punción de la médula ósea. La quimioterapia se administra en forma de ciclos (un periodo de administración y el siguiente de descanso, sucesivamente) ya que sus efectos secundarios adversos son muy fuertes. Estos efectos secundarios dependen del tipo de medicamento, de la duración del tratamiento y del estado del paciente:

- Nauseas
- Vómitos
- Diarrea
- Llagas en la boca
- Pérdida de cabello
- Infecciones
- Cansancio
- Anemia
- etc.

Junto con la quimioterapia se administran medicamento que ayudan a disminuir las molestias.

- ***Transplante de médula ósea:***

La quimioterapia se administra para destruir las células cancerosas, pero al mismo tiempo ésta puede dañar la médula ósea y otros órganos, por lo que

no se la administra en dosis muy elevadas. El trasplante se realiza cuando se ha producido un daño en la médula ósea, impidiéndole realizar las funciones que antes de la quimioterapia cumplía (formación de células sanguíneas).

Cuando el cáncer no desaparece con una dosis moderada de quimioterapia, es necesario administrar otra dosis mucho mayor, con el empleo en ocasiones de radioterapia conjuntamente. Entonces será necesario el trasplante de médula ósea ya que esta será destruida por la quimioterapia. La administración de quimioterapia previa al trasplante se denomina acondicionamiento.

Con el trasplante lo que se hace es administrar células madre productoras de las células que forma la sangre. Estas células madre pueden conseguirse de la médula ósea o de la sangre periférica. Existen dos tipos de trasplante de células madre, el alogénico y el autólogo. El trasplante *alogénico* es aquel en el cual se transplantan las células, de la médula ósea o de sangre periférica, de un donante, familiar o no, cuyo tipo tisular es idéntico al del paciente. Mientras que el trasplante *autológico* consiste en obtener médula ósea del propio paciente mientras la enfermedad esta en remisión, para mantenerla congelada y realizar el trasplante después de aplicarle una dosis alta de quimioterapia.

Los pacientes cuentan también con la posibilidad de la Criopreservación de los tumores, la cual consiste en guardarlos en un Banco de Tumores, para que por medio de los estudios e investigaciones que aparecen se prueben nuevos medicamentos en los tumores, sin necesidad de experimentar en el cuerpo del paciente.

4.1.2. Fase terminal de la enfermedad oncológica:

“Es un tiempo de intenso dolor, pero también de trascendental importancia. Si el enfermo y la familia se han preparado. Este tiempo facilita el reencuentro con uno mismo y con los seres queridos.”¹

Se conoce como fase terminal a aquella fase en la que la enfermedad oncológica se encuentra avanzada, progresiva e irreversible (incurable). Esto es, cuando se sabe que no existe tratamiento que consiga la cura o la mejoría del paciente, cuando no responde a los tratamientos empleados habitualmente.

La fase terminal se acompaña de múltiples síntomas que provocan gran malestar en la persona, disminuyendo su calidad de vida, la de sus familiares y amigos.

El área de Cuidados Paliativos es el área de la medicina que se encarga de la atención a los pacientes en esta fase de la enfermedad.

CAPITULO 2

4.2. Reacciones Emocionales

4.2.1. Depresión:

Depresión viene del latín *depressio* que significa *hundimiento*. La persona se siente hundida con un peso sobre su existencia. Es un trastorno afectivo que varía desde: bajas transitorias del estado de ánimo que son características de la vida misma, hasta el síndrome clínico, de gravedad y duración importante con signos y síntomas asociados, marcadamente distintos a la normalidad. En los episodios depresivos típicos la persona sufre un humor depresivo, una pérdida de la capacidad de interesarse y disfrutar de las cosas,

¹Asociación Española contra el Cáncer, AECC. Recuperada 15 de Abril de 2007, de <http://www.todocancer.org>

una disminución de su vitalidad que lleva a una reducción de su nivel de actividad y cansancio exagerado, incluso tras un esfuerzo mínimo.

La depresión del estado de ánimo varía escasamente de un día para otro y no responde a los cambios ambientales, aunque podría presentar variaciones circadianas características. La alteración del estado de ánimo puede estar enmascarada por otros síntomas como la irritabilidad, consumo y exceso de alcohol, comportamiento histriónico, exacerbación de fobias o síntomas obsesivos preexistentes o por precauciones hipocondríacas.

Para su diagnóstico se requiere de una duración de al menos dos semanas, aunque períodos más cortos pueden ser considerados si los síntomas son excepcionalmente graves o de comienzo brusco.

La depresión es una enfermedad tratable, al igual que la diabetes o la hipertensión. Muchos creen erróneamente que la depresión es normal en personas mayores, adolescentes, mujeres menopáusicas, madres primerizas o en personas que padecen enfermedades crónicas. Pero éste es un concepto equivocado, no importa la edad, el sexo o la situación de la vida, la depresión nunca es algo normal. Cualquier persona que experimente síntomas depresivos debe ser diagnosticada y tratada para revertir su condición.

Además de la descripción hecha anteriormente, sus síntomas mas frecuentes son:

- Disminución de la atención y concentración.
- Pérdida del interés o de la capacidad para disfrutar de actividades que antes le resultaban placenteras.
- Pérdida de reactividad emocional a acontecimientos y circunstancias ambientales placenteras.
- Pérdida de la confianza en sí mismo y sentimientos de inferioridad.
- Ideas de culpa y de ser inútil (incluso en episodios leves).
- Perspectiva sombría del futuro.
- Pensamientos y actos suicidas o de autoagresiones.

- Trastornos del sueño (por ejemplo, despertarse por la mañana dos o mas horas antes de lo habitual).
- Presencia objetiva de inhibición o agitación psicomotrices claras.
- Pérdida del apetito.
- Pérdida de peso.

4.2.1.1. Grados de depresión:

4.2.1.1.1. Depresión Leve:

Este episodio suele durar al menos dos semanas, y se caracteriza por la presencia de al menos dos de los síntomas: ánimo depresivo, pérdida de interés y capacidad de disfrutar, y aumento de fatigabilidad. Además de la presencia de al menos dos del resto de síntomas antes mencionados. Un enfermo depresivo leve tiene dificultad para llevar a cabo su actividad laboral y social, aunque es probable que no las deje por completo.

4.2.1.1.2. Depresión Moderada:

Este episodio suele durar al menos dos semanas, y se caracteriza por la presencia de dos o tres (preferiblemente cuatro) de los síntomas más típicos descritos en el trastorno depresivo leve. Es muy posible que los síntomas se presenten en grado intenso, aunque esto no esencial sin son muchos los síntomas presentes. Un enfermo con un episodio depresivo moderado suele tener dificultades para continuar desarrollando su actividad social, laboral o doméstica.

4.2.1.1.3. Depresión Grave:

Este episodio suele durar normalmente al menos dos semanas, pero si los síntomas son particularmente graves y de inicio muy rápido puede estar justificado hacer el diagnóstico con una duración de dos semanas. Se caracteriza por la presencia de una considerable angustia o agitación, a menos que la inhibición sea una característica marcada. Es probable que sufra de la pérdida de estimación de si mismo, con sentimientos de inutilidad o culpa importantes. Existe un riesgo de suicidio muy alto en los casos particularmente

grave. Para su diagnóstico deben estar presentes tres síntomas de los más típicos de los episodios leve y moderado, y al menos cuatro de los demás síntomas mencionados anteriormente, los cuales suelen ser de intensidad grave.

4.2.2. Ansiedad:

En el DSM IV (Cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana), la ansiedad o también llamada Crisis de angustia, se define como la aparición temporal y aislada de miedo o malestar intensos, acompañada de cuatro (o más) de los siguientes síntomas, que se inician bruscamente y alcanzan su máxima expresión en los primeros diez minutos:

- a) Palpitaciones, sacudidas del corazón o elevación de la frecuencia cardiaca.
- b) Sudoración.
- c) Temblores o sacudidas.
- d) Sensación de ahogo o falta de aliento.
- e) Sensación de atragantarse.
- f) Opresión o malestar torácico.
- g) Náuseas o molestias abdominales.
- h) Inestabilidad, mareo o desmayo.
- i) Desrealización (sensación de irrealidad) o despersonalización (estar separado de uno mismo).
- j) Miedo a perder el control.
- k) Miedo a morir.
- l) Parestesias (sensación de entumecimiento u hormigueo).
- m) Escalofríos o sofocaciones.

4.2.2.2. Tipos de ansiedad

4.2.2.2.1. Trastorno de ansiedad generalizada:

De acuerdo al DSM IV (Cuarta edición del Manual Diagnóstico y Estadístico de la Asociación Psiquiátrica Americana), este trastorno se caracteriza por ansiedad y preocupación excesivas (expectación aprensiva) y persistente sobre una amplia gama de acontecimientos o actividades (como el rendimiento laboral o escolar), que se prolongan más de 6 meses. A las personas que sufren de este trastorno les resulta difícil controlar este estado de constante preocupación, la cual se asocia a tres (o más) de los seis síntomas siguientes:

- a) Inquietud o impaciencia.
- b) Fatigabilidad fácil.
- c) Dificultad para concentrarse o tener la mente en blanco.
- d) Irritabilidad.
- e) Tensión muscular.
- f) Alteraciones del sueño (dificultad para conciliar o mantener el sueño, o sensación al despertar de sueño no reparador).

Estas alteraciones no se deben a disfunciones fisiológicas directas de una sustancia (drogas, fármacos) o a una enfermedad médica (hipertiroidismo) y no aparecen exclusivamente en el transcurso de un trastorno del estado de ánimo, un trastorno psicótico o un trastorno generalizado del desarrollo de la persona.

Cabe mencionar que la ansiedad y la preocupación no aparecen exclusivamente en el transcurso de un trastorno de estrés postraumático; y que el centro de la ansiedad y de la preocupación no se limita a los síntomas de un trastorno; por ejemplo: la ansiedad o preocupación no hacen referencia a la posibilidad de presentar una crisis de angustia (trastorno de estrés por angustia), pasarlo mal en público (fobia social), contraer una enfermedad (trastorno obsesivo-compulsivo), estar lejos de los seres queridos (trastorno de ansiedad por separación), temor a engordar (anorexia nerviosa), tener quejas de múltiples síntomas físicos (trastorno de somatización), o padecer una enfermedad grave (hipocondría).

La ansiedad, la preocupación o los síntomas físicos producen un malestar clínicamente significativo, un deterioro social, laboral o de otras áreas importantes de la vida de la persona.

4.2.2.2. Trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica:

Se caracteriza por síntomas de ansiedad que se consideran secundarios a los efectos fisiológicos directos e una enfermedad subyacente. En el cuadro clínico de una persona que sufre de este trastorno encontramos ansiedad prominente, crisis de angustia, u obsesiones o compulsiones. A través de una exploración física o por medio de pruebas de laboratorio se verifica si las alteraciones son la consecuencia fisiológica directa de una enfermedad médica. Estas alteraciones no aparecen exclusivamente en el trastorno de un delirium, y no pueden explicarse mejor por la presencia de otro trastorno mental.

Al igual que en el trastorno de ansiedad generalizada, el trastorno de ansiedad debido a enfermedad médica provocan un malestar clínicamente significativo, debido a el deterioro tanto social y laboral como en las demás áreas importantes de la vida de la persona.

4.2.3. Trastorno de Adaptación

El Trastorno de adaptación se refiere a los estados de malestar subjetivo que se acompañan de alteraciones emocionales que, por lo general, interfieren con la actividad social y que aparecen en el período de adaptación a un cambio biográfico significativo o a un acontecimiento vital estresante. El agente estresante puede afectar la integridad de la trama social de la persona (experiencias de duelo, de separación) o al sistema más amplio de los soportes y valores sociales (emigración, condición de refugiado). El agente estresante puede afectar sólo al individuo o también al grupo al que pertenece o a la comunidad.

El cuadro suele comenzar en el mes posterior a la presentación del cambio biográfico o del acontecimiento estresante y la duración de los síntomas rara vez excede los seis meses.

4.2.3.1. Manifestaciones clínicas:

Las manifestaciones clínicas del trastorno de adaptación son muy variadas e incluyen:

- Humor depresivo
- Ansiedad
- Preocupación (o una mezcla de todas ellas)
- Sentimiento de incapacidad para afrontar los problemas, de planificar el futuro o de poder continuar en la situación presente y un cierto grado de deterioro del cómo se lleva a cabo la rutina diaria.

El enfermo puede estar predispuesto a manifestaciones dramáticas o explosiones de violencia, las que por otra parte son raras. Sin embargo, trastornos disociales (por ejemplo, un comportamiento agresivo o antisocial) puede ser una característica sobreañadida, en particular en adolescentes. Ninguno de los síntomas es por sí solo de suficiente gravedad o importancia como para justificar un diagnóstico más específico.

En los niños los fenómenos regresivos tales como volver a tener enuresis nocturna, utilizar un lenguaje infantil o chuparse el pulgar suelen formar parte del cortejo sintomático.

4.2.4. Sufrimiento y dolor:

*“Lo que origina el sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y/o sus personas queridas. El grado de aversividad de la vivencia de un síntoma o situación –presente o esperado/a- y no su mera aparición, debería ser en gran medida el que guiara en cada momento las intervenciones terapéuticas destinadas a mejorar el bienestar del enfermo”.*²

El sufrimiento es definido por Loeser y Melzack, en un artículo de la revista *The Lancet*, como aquella respuesta negativa inducida por el dolor y

² Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte. Número monográfico: Eutanasia; *Revista Humanitas, Humanidades Médicas*, 57.

también por el miedo, la ansiedad, el estrés, la pérdida de objetos afectivos y otros estados psicológicos. Otra definición que podemos encontrar es la de Dennis C. Turk, quien describe al sufrimiento como la reacción a un dolor emocional o físico con sentimientos de incontrolabilidad, indefensión, desesperanza, intolerabilidad, incertidumbre e interminabilidad. Sin embargo, Ramón Bayés, al hacer un análisis de todas estas definiciones en su artículo “La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte”, considera que la mejor conceptualización para la palabra *sufrimiento* es la de Chapman y Gavin, quienes describen este término como “un estado afectivo, cognitivo y negativo complejo caracterizado por la sensación que experimenta la persona de encontrarse amenazada en su integridad, por su sentimiento de impotencia para hacer frente a esta amenaza y por el agotamiento de los recursos personales y psicosociales que le permitirían afrontarla”.

Podemos notar que los términos *dolor* y *sufrimiento* no son sinónimos. El sufrimiento puede presentarse no únicamente debido a un dolor físico o somático, existen muchas causas más. Una persona sufre cuando experimenta o teme que se le presente un daño físico o psicosocial, una amenaza para su integridad psíquica u orgánica; o cuando al mismo tiempo piensa que no tiene los suficientes recursos necesarios para afrontar con éxito tal amenaza. Según Cassell, las personas que padecen dolor únicamente sufren cuando su origen es desconocido y creen que no pueden aliviarlo, cuando su significado es funesto y lo perciben como una amenaza importante; es decir, cuando existe un temor a su prolongación, reaparición o intensificación en el futuro sin posibilidad de control.

Como sabemos el mismo acontecimiento no produce las mismas reacciones en distintas personas, y los recursos usados por éstas no serán las mismas ante una situación similar. Por lo que es muy importante tomar en cuenta el grado de percepción de amenaza de la persona en cada momento determinado ya que es ésta la que en gran medida produce o modula su sufrimiento.

CAPITULO 3

4.3. Acompañamiento Psicológico

Actualmente la medicina cuenta con muchos elementos que permiten aliviar el dolor y el sufrimiento físico, pero a la vez tiene sus limitaciones ya que no cuenta con aquellas instancias que brindan el apoyo que permite a los enfermos terminales morir en paz, tanto en el ámbito físico como en el espiritual y psíquico.

David Callahan, en la revista *The New England Journal of Medicine*, señala que el objetivo de la medicina no es solo curar enfermedades:

“Los dos objetivos de la medicina del Siglo XXI deben ser dos y ambos de la misma categoría y la misma importancia; por una parte, permanece el objetivo de siempre: luchar contra las enfermedades; pero, por otra, cuando, a pesar de todos nuestros esfuerzos, llegue la muerte, ya que los individuos de nuestra especie, a pesar de los grandes logros de conocimiento adquirido, nunca podrán posponerla indefinidamente, conseguir que los pacientes mueran en paz.”

4.3.1. ¿Qué es acompañamiento psicológico?

El acompañamiento consiste en un apoyo psicológico continuo que ayuda a mantener una actitud de lucha y de aceptación en las personas enfermas. Para esto es necesario ayudar al paciente a exteriorizar sus temores y angustias, para que pueda enfrentarse a la enfermedad con cierta tranquilidad. Acompañar a una persona en su enfermedad incluye establecer objetivos de lucha diarios y asumibles fácilmente. Los objetivos vitales que se plantean son a corto plazo, no se pueden plantear objetivos irreales, de lo contrario el paciente no podría mantener el control de su vida mediante aquellas pequeñas “luchas” encaminadas a su adaptación a aquellas limitaciones que irán surgiendo.

En este proceso de lucha y aceptación, el entorno cercano del paciente juega un papel muy importante, aportando con la mayor estabilidad posible. El contacto que se mantiene con el médico permite mantener un flujo de

comunicación abierto, en ambas direcciones. Sin embargo, debemos tomar en cuenta que muchos médicos carecen de habilidades de comunicación, utilizando métodos muy agresivos para tratar a sus pacientes, por lo que es muy importante que los médicos sean capacitados en el área comunicacional y relacional.

Existen 6 importantes aspectos a tomar en cuenta al momento de acompañar a una persona enferma:

- *Ayudar a comprender la enfermedad:* se debe transmitir al paciente toda aquella información necesaria para que acepte y comprenda la enfermedad, como todos los síntomas que surgirán como resultado del tratamiento y del progreso de la enfermedad, y el tratamiento que se le aplicará. Esto ayudará a que la persona pueda disipar miedos y temores.
- *Asistir a un deterioro progresivo físico:* el deterioro que sufren los pacientes genera muchas inquietudes en el paciente y su familia; por ello es necesario, además de procurar controlar los factores que influyen en el desgaste, adaptar los objetivos vitales planteados de acuerdo a las limitaciones que se presentan progresivamente, siempre manteniendo un afán de superación accesible y realista.
- *La importancia de una actitud positiva:* no siempre resulta fácil ser positivos ante una enfermedad, pero es de mucha ayuda lograrlo. Se lo puede conseguir centrándose en las posibilidades de enriquecimiento personal y no en los futuros cambios que la mayoría de personas se plantea. Esto debe ser compatible con los regulares cambios de estado de ánimo. Por medio de la exteriorización de sentimientos se logra que los pacientes busquen apoyo en sus familiares y amigos, y que aprendan a disfrutar de sus actividades de ocio.
- *El miedo a lo desconocido:* este es quizá el motivo de mayor preocupación ya que genera mucha inquietud y temor. Para minimizar esta angustia conviene informar correctamente al paciente y a su familia, de acuerdo a la evolución de la enfermedad.
- *Llegar al final:* este final aparece ante la progresión de la enfermedad o por aquellas complicaciones que surgen, es una etapa extremadamente difícil

para el paciente y su entorno más cercano. Debido a que las perspectivas de futuro dan lugar al deseo de tener todo arreglado, la ayuda debe ir dirigida a conseguir el establecimiento de relaciones emocionales en las que se pueda decir todo aquello que se desea. Es importante también, estar al tanto de todos aquellos aspectos no resueltos, como las discrepancias y desacuerdos que traen al paciente sentimientos de culpa y remordimiento. La labor del acompañante es lograr que el paciente asuma que el final se acerca, y siempre dejar que sea él quien tenga la última palabra.

- *La soledad, el principal peligro:* vivir en soledad en estos momentos hace extremadamente difícil asumir la situación. Esto puede ser fruto de malas relaciones o enfrentamientos pasados, por lo que conviene ayudar a superarlas y retomar tales relaciones. Durante las últimas fases de la enfermedad es óptimo ayudar a la persona a comprender el valor que ha tenido su vida y que se plantee como objetivo dejar todo bien acabado y sin rencores o desacuerdos.

El acompañamiento psicológico puede ser brindado tanto por miembros de la familia como por amigos, y por el personal médico que asiste al paciente.

4.3.2. Acompañamiento a enfermos terminales:

Cuando una persona recibe un diagnóstico terminal, o cuando la enfermedad avanza a pesar de haber sido tratada con todos los medios adecuados (cirugías, quimioterapia, radioterapia, etc.) y llega a una fase avanzada, se piensa equivocadamente que no se puede hacer nada por esta persona.

Acompañar a alguien que se encuentra en los últimos momentos de su vida, es una experiencia muy desgastadora pero a la vez muy enriquecedora. Sea porque quien padece la enfermedad es un familiar o un amigo muy cercano a uno, o porque somos parte del equipo tratante, debido a que el sufrimiento y el dolor se hacen presente de manera muy íntima.

Una persona que ha recibido un diagnóstico terminal, que sabe que su muerte está próxima, tiene necesidades especiales que pueden ser atendidas

únicamente si nos damos el tiempo de averiguar y escuchar cuáles son y de hacerle saber que estamos dispuestos a compartir sus preocupaciones. Así el paciente, al sentirse seguro de abrirse, escogerá el momento en que esté dispuesto a compartir sus preocupaciones y necesidades y liberarse de la tremenda carga que lleva.

Al acompañar a una persona que padece de una enfermedad terminal es necesario tomar en cuenta que la unidad básica a tratar es toda la familia del paciente, y al mismo tiempo conocer las características de ésta para comprender sus necesidades. Los objetivos perseguidos por el acompañamiento a pacientes terminales son:

- Colaborar a mejorar la calidad de vida y a proporcionar una muerte digna al paciente cuando llegue el momento.
- Acompañar y contener al paciente en sus múltiples emociones frente a la proximidad de la muerte, en sus sentimientos de extrema violencia y agresión, de profunda pena, temor incontrolable, etc.
- Brindar apoyo al paciente en su cotidianidad por medio de sugerencias que permitan un día a día más fácil y llevadero junto a su familia.
- Establecer contacto humano gratificante, constante y accesible.
- Asistir al paciente en el duelo de sus “micromuertes” (pérdida de capacidad física, mutilaciones, pérdida de amigos, de familiares, de status, etc.) y muerte final y última.
- Fomentar y facilitar la comunicación con sus familiares y con el equipo tratante. Existirán crisis emocionales tanto en el paciente como en los familiares, por lo que es necesario brindar el espacio necesario para la expresión profunda y catártica.
- Hacer todo lo posible para que el paciente mantenga un autorespeto e intimidad, evitando que el ambiente y rutina hospitalarios afecten la integridad del paciente. Se debe procurar que, a pesar de la eventual pérdida de cabello y/o mutilaciones, mantenga su autoestima entregándole seguridad y cariño, en un ambiente abierto y protegido a la vez.

Lise Monette define el acompañamiento a enfermos terminales como:

“Una especie de duelo defensivo prematuro por parte del entorno y del moribundo mismo, movimiento de anticipación sordina cuyo fin sería evitar el sufrimiento, las pérdidas sucesivas ocasionadas por el deterioro físico, pero sobre todo por el inevitable repliegue sobre sí mismo de la persona ante la disminución de todos sus recursos: desinterés, desapego progresivo del medio externo que exige concentrarse antes e la agonía sobre algunos puntos nodales de inquietud (problemas materiales y afectivos por solucionar) o incluso en la reparación última de relaciones privilegiadas de amistad o de amor.

*El tiempo del acompañamiento se presenta entonces como un tiempo de elaboración – por ínfimo, mínimo o trivial que pueda parecer para una mirada exterior- de los murmullos de la vida afectiva de un sujeto, que lo caracterizan y lo definen en su especificidad, en lo que lo hace un ser singular y único”.*³

Por otra parte, José Vacas, en su libro “El Bien Morir, Apuntes de un acompañante”, habla de su experiencia al acompañar a personas que se encuentran cercanas al momento crucial de la muerte, aclarando que su función va más allá de los conocimientos y la experiencia adquirida a lo largo de su carrera como terapeuta, mimo, actor, director de teatro y acompañante; dando gran relevancia a los efectos que tiene su presencia junto a la persona:

*“Para ser el que acompaña la agonía, no es necesario tener títulos. No tienen valor las condecoraciones, los méritos acumulados, experiencia, los modales, el look... El acompañante adquiere valor –un inmenso valor- por el hecho de estar ahí, presente. Sin otro currículum que su presencia. Sin otra hoja de vida que estar vivo”.*⁴

4.3.3. Cuidados paliativos:

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), los Cuidados Paliativos consisten en la atención específica, activa e integral que deben

³ De Hennezel, M., De Montigny, J. 1994. El Amor Último, Acompañamiento de enfermos terminales (Pp. 143). Buenos Aires: Ediciones de La Flor, S.R.L.

⁴ Vacas, J.E. 2006. El Bien Morir, Apuntes de un acompañante (Pp. 43). Quito: Grupo Santilla S.A.

recibir aquellas personas que padecen una enfermedad avanzada, progresiva e incurable y sus familias, atendiendo a todas sus necesidades. Es decir, consisten en *cuidar* del enfermo y su familia.

El malestar en esta etapa suele ser extremo, con múltiples síntomas que varían en cantidad y en intensidad, por ello se trata de atenuar el dolor y todo aquello que altere la calidad de vida del paciente y su familia, facilitándoles apoyo emocional y bienestar.

Los cuidados Paliativos se encargan de: disminuir el sufrimiento del enfermo y su familia, mejorando su calidad de vida, de fomentar la autonomía del enfermo, de potenciar la participación activa de la familia, haciéndola sentir útil dándole recursos para hacer frente y controlar aquellas situaciones difíciles que puedan presentarse, y de ayudar a los familiares a elaborar su duelo antes y después del fallecimiento del ser querido.

Los lazos humanos que unen a un ser humano con su familia son muy intensos y difíciles de romper, por lo tanto, cualquier problema que afecte a uno de los miembros de la familia repercute, en mayor o menor intensidad, en todos los demás. Una enfermedad es uno de los problemas mas graves que pueden afectar a una persona, siendo esta más agobiante cuando se encuentra en una etapa avanzada. Ante esta situación la familia vive el dolor y la angustia de su ser querido, sintiendo miedo de perder a su ser querido y sintiéndose incomprendidos y solos frente a la enfermedad, sin contar con que cada miembro tiene mas obligaciones de las habituales. Quien asume la mayor carga de cuidados es quien sufre más intensamente en estos momentos. Esta persona se denomina *Cuidador Primario* y es quien corre mayor riesgo de presentar agotamiento físico y emocional. Por lo tanto, los cuidados paliativos atienden tanto al paciente y su cuidador primario como a su Unidad Familiar, en la que se incluyen otros miembros de la familia.

Los Cuidados Paliativos están a cargo de profesionales sanitarios capacitados en Atención Primaria (centro de salud, consultorio, etc.) en hospitales, y cualquier otra persona especializada en medicina, ya que se requiere de formación específica.

La situación puede llegar a complicarse, por lo cual es conveniente tener un equipo interdisciplinario. Estos equipos deben estar conformados por profesionales expertos en el trabajo con pacientes con enfermedades avanzadas y terminales: médicos, enfermeras, psicólogos, auxiliares de enfermería y trabajadores sociales. En ciertas ocasiones es necesario acudir a otro tipo de profesionales, que no conforman en equipo pero son necesarios eventualmente, como son: fisioterapeutas, asesores espirituales, etc. El trabajo puede ser realizado en el domicilio o en el hospital. Debemos tomar en cuenta que la ayuda de los voluntarios es de especial importancia, ya que son éstos los que se encargan del cuidado no sanitario del enfermo, permitiendo a los familiares ocuparse de otras actividades. Este grupo de personas se encargan de brindar bienestar al paciente y la familia, así como a mejorar su calidad de vida.

Los cuatro objetivos de los Cuidados Paliativos son:

- a) *Proporcionar atención integral al paciente y a su familia:* atención de necesidades físicas, psicológicas, sociales y espirituales.
- b) *Facilitar ayuda y educación a la familia:* ayudar a afrontar la nueva situación, y educar a los miembros de la familia, especialmente al cuidador primario, sobre el cuidado que necesita el enfermo (nutrición, cuidado emocional, comunicación, etc.), potenciando su capacidad de apoyo.
- c) *Mejorar la comunicación y proporcionar apoyo emocional:* buscar siempre una correcta relación entre el enfermo, la familia y el equipo de Cuidados Paliativos para disminuir el temor y la ansiedad; logrando al mismo tiempo liberar sentimientos, enfrentar la situación, elevar la autoestima del paciente y estimular el cumplimiento del tratamiento. Para esto no solo utilizamos la comunicación verbal, sino todo aquello que encierra la comunicación no verbal, como el tono de voz, las miradas, los movimientos, los gestos, el contacto físico, incluso el silencio.
- d) *Promocionar la dignidad y autonomía del paciente:* para evitar el sentimiento de soledad y la pérdida de autoestima se permite al paciente ser quien asuma su situación y tome sus decisiones en el plan terapéutico y en

cuanto a su vida, valorando sus necesidades físicas psicológicas, sociales y espirituales al momento de fijar los objetivos y prioridades terapéuticas.

4.3.4. Intervención en crisis:

Karl Slaikeu define una crisis como un estado temporal de trastorno y desorganización caracterizado por un colapso en las estrategias de enfrentamiento”, otros autores por su parte la definen como un “momento de decisión”, o como un “suceso que irrumpe la cotidianeidad”.

Morin entiende una crisis como riesgo y oportunidad al mismo tiempo, riesgo de regresión y oportunidad de progresión. Para ello la crisis emplea desorganización y reorganización; toda desorganización acrecentada conlleva el riesgo de muerte, pero también la oportunidad de una nueva reorganización. Una crisis no necesariamente es evolutiva, ya que puede reabsorberse en un retorno a lo anterior, pero sí lo es potencialmente.

Una crisis tiene como características el hecho de ser temporal y tiene lugar a partir de un suceso precipitante. Una persona que se encuentra en un momento de crisis se ve afectada en todos los aspectos de su vida:

- *Cognitivo* (toma de decisiones, enfrentamiento y solución de problemas, atención y memoria, etc.).
- *Fisiológico* (cansancio, agotamiento, sudoración, malestar, etc.).
- *Afectivo y emocional* (confusión, ansiedad, vulnerabilidad, miedo, negación, pérdida de control, ira, tristeza, desamparo, desesperación, etc.).
- *Social* (relaciones y actividades laborales, familiares y sociales).

Las crisis tienen 5 fases, que no necesariamente se dan siempre en el mismo orden, pero que resulta de mucha relevancia llegar a la elaboración de las dos últimas etapas para la resolución adecuada de la crisis. Las etapas son las siguientes:

- *Desorden*: impacto, confusión, desorden, anonadamiento, llanto e ira.
- *Negación*: no aceptar la situación, no querer creer lo que sucede.
- *Intrusión*: invasión de imágenes y recuerdos.

- *Translaboración*: la palabra juega un papel importante, escucha – catarsis.
- *Terminación*: dar un lugar a la experiencia o situación.

Existen dos tipos de crisis, las de desarrollo (transitorias o normativas) y las circunstanciales (paranormativas o no transitorias). Las personas pasamos por diferentes etapas o transiciones a lo largo de la vida, aquellas crisis que se presentan en los periodos de transición de una etapa a otra son aquellas denominadas Crisis de Desarrollo. Una transición llega a convertirse en una crisis cuando: existe una carencia de las habilidades, conocimientos y recursos materiales y sociales, se da una acumulación de sucesos, existen una falta de aceptación y/o preparación, existen dificultades de orden físico, se encuentra fuera de las expectativas sociales. Una crisis de desarrollo se puede dar tanto individual como familiar o socialmente. En el ámbito individual pueden darse problemas de identificación o de autoestima por ejemplo; en el ámbito familiar pueden presentarse dificultades cuando existe un divorcio o el nacimiento de un nuevo hermano, o luto. En el ámbito social los problemas se presentan cuando existen dificultades de adaptación (rechazo).

Las crisis circunstanciales en cambio, son aquellas que se caracterizan porque el suceso precipitante tiene poca o ninguna relación con la edad de la persona o la etapa de desarrollo por la que atraviesa. Además su aparición es repentina, es decir es imprevista. Tiene carácter de urgente y su impacto puede darse sobre comunidades enteras. Este tipo de crisis, como las anteriores, trae consigo circunstancias de peligro y de oportunidad simultáneamente. Por ejemplo, una crisis circunstancial puede ser: problemas de salud, muerte repentina, crimen, desastres naturales y provocados, guerras y hechos relacionados, familia y economía, etc.

Teniendo ya un entendimiento completo de lo que es una crisis podemos entonces hacer una explicación de lo que es la intervención en un momento de crisis. La intervención que se realiza depende de si lo que se necesita es un tratamiento breve o un proceso terapéutico mas prolongado. Más adelante se dará explicación de las estrategias de intervención que se utilizan de acuerdo a la situación que se presenta.

La meta principal que persigue el modelo de intervención en crisis de Karl Slaikeu, es ayudar a la persona a recuperar el nivel de funcionamiento que tenía antes del incidente que precipitó la crisis. Esto se podía definir como la “restauración del equilibrio” o también como la “reorientación de la capacidad del individuo para enfrentar la situación”. La persona, al final de la intervención, debe terminar por conceptualizar su vida incluso de un modo diferente al que tenía antes de que se diera la crisis, de un modo más realista, y para ser capaz de proyectar direcciones nuevas por completo para el futuro. Sin embargo, es importante poner atención al hecho de que la experiencia de la crisis es una oportunidad además de ser un momento de riesgo y desequilibrio, por lo que la intervención que se realiza se enfoca también en lograr que el paciente consiga las habilidades y recursos necesarios para enfrentarse a conflictos personales futuros y a aquellos no resueltos, y reorganizar la propia vida después de que todo “se haya derrumbado”.

Para poder llegar a la consecución de estas metas es importante que el terapeuta que realiza la intervención ponga mucha atención a las variables ambientales que precipitaron las crisis y cuáles de éstas mantienen la desorganización y el sufrimiento, y cuáles podrían movilizarse para facilitar el cambio constructivo de la situación.

Uno de los aspectos más relevantes al momento de intervenir en una crisis es el del comportamiento que debe tener el terapeuta que la realiza. Éste debe ser activo, directo y debe estar orientado a la consecución de los objetivos. Debido a que en ciertas ocasiones el tiempo es corto, el terapeuta debe ser activo al identificar las dificultades, fijando con precisión las necesidades inmediatas y movilizando los recursos de ayuda. Pero al mismo tiempo el paciente debe hacer todo lo posible por ayudarse a sí mismo, y cuando la desorganización es extrema, impidiéndole actuar por su propia cuenta, el terapeuta toma acciones más directivas.

4.3.4.1. Crisis Paranormativas:

Toda familia cumple un ciclo evolutivo, en el cual se presentan cambios, ésta no es estática ya que esta en constante transformación. Cada fase del

ciclo evolutivo tiene sus características y eventos propios, en el paso de una etapa a otra ocurren cambios originando crisis debido a la necesidad de movilización del sistema para la adaptación y asimilación de tales cambios, para lo cual se requiere de recursos personales y familiares para su afrontamiento. Estos eventos son mas o menos previsibles y ocurren de manera general en todas las familias, se los conoce como Crisis Normativas o Crisis relacionadas con el Ciclo Vital.

Las Crisis Paranormativas son aquellas que se presentan cuando la familia, al verse no solo frente a los cambios esperados o normativos sino frente a otros que pueden producirse y la sorprenden constituyendo amenazas y riesgo de disfunción, pone en funcionamiento sus capacidades sistémicas autocorrectivas y de morfogénesis. También se las conoce como Crisis No Transitorias o No relacionadas con el Ciclo Vital. Estas, se clasifican en:

- *Crisis por desmembramiento*: se trata de varios eventos donde el indicador común es la desarticulación de la estructura y donde uno de los eventos más comunes es el divorcio. El divorcio es el rompimiento de la unidad original, el matrimonio. Otras crisis por desmembramientos son las producidas por separación o por abandono, como traslado de ciudad, desprendimiento afectivo por divorcio, u hospitalizaciones, muerte de un familiar cercano (sobre todo si se produce la muerte de un padre o hijo en las dos primeras etapas del ciclo vital).
- *Crisis por incremento*: se presentan cuando la familia se expande, no por situaciones del ciclo vital sino cuando alguien que ya se había independizado regresa (hijos viudos o divorciados, regreso de alguien que haya abandonado a la familia, adopciones, etc.). Este regreso inesperado requiere de un reacomodamiento del funcionamiento familiar en cuanto a comunicación costumbres, establecimiento de reglas y límites, etc.
- *Crisis por desorganización*: se presenta cuando la dinámica y la organización familiar se ven afectadas por acontecimientos que la hacen disfuncional; como por ejemplo los embarazos en la adolescencia, pareja infértil, las enfermedades y problemas de salud (enfermedades crónicas o psiquiátricas), suicidio o intento de suicidio, alcoholismo y drogadicción,

problemas de vivienda, estructura familiar con incompatibilidad cultural, con rigidez y falta de cohesión o familias sin límites y reglas claras, y por último catástrofes naturales, guerras, incendios y otros.

- *Crisis por desmoralización*: sabemos que la familia es la principal fuente nutridora para el desarrollo de la personalidad en la cual se dan los patrones y pautas de comportamiento para funcionar en la sociedad con los correspondientes valores éticos, morales, ideológicos, legales, etc. Cuando estos valores son sobrepasados por los miembros de la familia o personas ajenas a ellas se producen crisis por desmoralización, como por ejemplo cuando: conducta antisocial, infidelidad, encarcelamiento, abuso sexual, maltrato físico y psicológico.

Es importante, no solo medir la ocurrencia del evento vital familiar, sino la vivencia que la familia tiene del evento. Éste implica analizar la significación que la familia asigna al evento y los recursos con que cuenta la familia para hacer frente a las exigencias de ajuste que el evento trae.

4.3.4.2. Familias como sistemas:

Para que un grupo de personas sea considerado una “familia”, no necesita estar conformado por seres unidos por vínculo consanguíneos, sino que su definición debe abarcar a todos aquellos significativos afectivamente y que participan de la vida familiar. La familia es un organismo vivo, en el cual cualquier alteración en su estructura o en la función de algún miembro, influirá en todos y cada uno de los demás integrantes.

Existen varios tipos de familias, estos son:

- *Pareja sin hijos*: compuesta únicamente por la pareja.
- *Familia nuclear*: compuesta por dos generaciones, padres (sin importar el tipo de unión) e hijos (adoptivos y biológicos).
- *Familia monoparental*: compuesta por un solo miembro de la pareja y sus hijos.
- *Familia extensa*: compuesta de por mas de tres generaciones (padres, hijos y nietos).

- *Familia unipersonal*: compuesta por una sola persona.
- *Familia padrastral simple*: uno de los cónyuges aporta con una relación nueva hijos de una relación anterior y viven bajo el mismo techo.
- *Familia padrastral compuesta*: los dos cónyuges aportan a una nueva relación hijos de anteriores relaciones respectivamente, y viven bajo el mismo techo.
- *Otros tipos de familia*: de hermanos, y homosexuales, en inquilinatos, familias con otros parientes, etc.

Como hemos comentado anteriormente, toda familia atraviesa por un ciclo vital compuesto varias etapas, las cuales representan la evolución de un sistema constantemente cambiante. Las etapas del ciclo vital familiar son:

- a) Noviazgo
- b) Pareja sin hijos
- c) Pareja con hijos
- d) Escolaridad de los hijos
- e) Adolescencia
- f) Hijos que se van
- g) Jubilación

Así mismo, encontramos que todas las familias tienen ciertas funciones, las cuales permiten a los miembros desarrollar autonomía y su identidad. Sus funciones son básicamente la *sexual* (encuentro afectivo y de reproducción de la pareja), *económica* (desarrollo de habilidades para la manutención y satisfacción de necesidades básicas), *social* (transmisión de valores, tradiciones y principios), *afectiva* (lazos de amor, lealtad, apoyo y reconocimiento), *de soporte y apoyo mutuo* (ayuda en momentos de crisis).

Otra característica común de las familias es la de tener límites, las barreras invisibles que protegen el espacio de cada individuo con relación al manejo de información y distribución de funciones. Cada familia se caracteriza por tener un tipo de límites, los cuales pueden ser:

- *Límites claros*: intercambio de información manteniendo la privacidad y permitiendo la participación. Existe colaboración y sentido de pertenencia (pertenecer a la familia), y normas claras.
- *Límites difusos*: se comparte toda la información, no existe privacidad ni independencia, los roles y las normas no son claros ya que la familia no ha delimitado a su interior el cumplimiento de funciones específicas.
- *Límites rígidos*: no se comparte ningún tipo de información debido a las barreras de comunicación, no existe sentido de colaboración ni de pertenencia al grupo familiar.

Tomando en cuenta que las familias tienen que pasar por transiciones, de una etapa a otra, debemos saber que se pueden dar crisis en el sistema. Los tipos de crisis que se pueden presentar se clasifican según el efecto que tienen sobre la familia. (*)

4.3.4.3. Estrategias de intervención

Karl Slaikeu propone dos tipos de intervención de acuerdo a las necesidades que presenten los pacientes.

La primera se denomina “Intervención de Primera Instancia” o también conocida como “Primeros Auxilios Psicológicos”, la cual abarca la asistencia inmediata y de modo usual lleva solo una sesión. Pretende primordialmente proporcionar apoyo, reducir el peligro de muerte y enlazar a la persona en crisis con los recursos de ayuda. Este tipo de intervención se puede llevar a cabo en cualquier lugar, no necesariamente tiene que ser en una institución de salud o en un consultorio. Puede tomar algunos minutos o algunas horas según la gravedad de la desorganización o trastorno emocional de la persona en crisis, y según la habilidad del asistente. Ésta tiene cinco pasos:

- a) *Contacto psicológico*: empatía, confianza, escucha.
- b) *Examen de las dimensiones del problema, valoración de riesgo y evaluación de mortalidad*: funcionamiento de las áreas conductual, afectiva, somática, interpersonal, cognitiva (pasado inmediato, presente, futuro inmediato).

- c) *Análisis de las posibles soluciones*: soluciones inmediatas y posteriores que propone el paciente, brindar nuevas alternativas.
- d) *Acciones concretas*: actitud facilitadora o directiva del asistente, tomar contacto con instituciones legales, sociales, etc. Acompañar a un lugar de acogida, etc.
- e) *Seguimiento*: revisar y evaluar los pasos seguidos (continuar o modificar). Asegurar información que permita un siguiente contacto.

El segundo tipo de intervención se denomina “Intervención de Segunda Instancia” se deriva de la Intervención de Primera Instancia, es un proceso terapéutico breve que busca ir mas allá de la restauración del enfrentamiento, inmediato y se encamina a la resolución de la crisis. Llegar a tal resolución significa asistir a la persona (expresión de sentimientos, adquirir dominio cognoscitivo sobre la situación, etc.), de tal manera que el incidente sea integrado a la trama de la vida de la persona. La principal meta que se busca en este proceso es la de que la persona sea capaz de emerger lista y mejor equipada para encarar el futuro; es decir, hacer mínima la oportunidad para que la persona se convierta en una víctima psicológica del incidente que provocó a crisis, igualmente para el desarrollo de ésta. Puede tomar algunas semanas o meses hasta llegar a restaura el equilibrio después del acontecimiento, y requiere de un espacio físico adecuado, como el de cualquier modalidad de orientación o psicoterapia. Las fuentes de información que se utilizan para esta intervención son: la entrevista, la observación y la aplicación de test psicológicos o cuestionarios.

4.3.4.4. Intervención en crisis a cargo de enfermeras y otros profesionales de la salud:

Cuando una persona llega la Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital, de modo inevitable, se encuentra en medio de una crisis. Se enfrentan a una amenaza contra su cuerpo, la pérdida de una función, la desfiguración o la muerte. Y todo esto se encuentra acompañado de sentimientos de indefensión, dependencia y humillación. Por lo tanto este ambiente puede

convertirse en un peligro emocional para el paciente y para su familia, quienes reciben el impacto de una experiencia tensionante. Se han notificado varias secuelas psicológicas para el traumatismo y enfermedades graves, como por ejemplo: agitación, pérdida de sueño, ansiedad, temor, delirio, alucinaciones y depresión.

Los miembros de la familia tienen que tratar con muchos profesionales de la salud, quienes están ocupados con responder de modo rápido y técnico a complicadas situaciones de vida o muerte.

Por todo esto las enfermeras y el resto de profesionales de la salud deben recibir capacitación para desarrollar habilidades de comunicación, porque son ellas quienes mantienen una relación más cercana y constante con los pacientes y sus familiares, teniendo discusiones con respecto a la muerte, la desfiguración del cuerpo, el proceso de recuperación. Además, el personal debe comprender que la familia puede desahogar su ira con ellos, ya que es una manera de manejar sus temores por la vida del paciente y por su propia indefensión. Por ello, necesitan aprender técnicas para ayudar a los miembros de la familia a comprender y percibir los acontecimientos, expresando sentimientos, y enfrentándose a los problemas de una manera más efectiva.

Cuando la familia se enfrenta a la enfermedad terminal de un ser querido, necesitan que la asistencia y el apoyo de quienes los rodean sea constante, mas aun en el momento de la muerte. Obviamente, el paciente necesita la misma calidad y cantidad de apoyo emocional. Las reacciones de los padres y miembros de la familia más cercanos al paciente son múltiples, empiezan por el sentimiento de culpa y la no aceptación de la enfermedad. Pueden sentir mucha ira y desesperación ante los sentimientos de impotencia, indefensión y de ineficiencia de los que son presos.

En el momento de la muerte del paciente, las enfermeras y el personal médico que lo asisten, deben cumplir ahora con el papel de guiar a los familiares a recibir la muerte con cierto grado de tranquilidad y con el menor impacto posible, para que así logre iniciar el proceso de duelo. Esto se logra capacitando al personal en Intervención en crisis, para incrementar la efectividad de la familia en el enfrentamiento con los sentimientos, decisiones y

la adaptación subsecuente relacionada con la muerte, utilizando el contacto psicológico establecido previamente.

CAPITULO 4

4.4. Cuidado Primario

4.4.1. Red de Apoyo

Las enfermedades físicas se acompañan de miedo, ansiedad, problemas por el deterioro progresivo. Esta presente en dolor, el desfiguramiento en muchas ocasiones, la pérdida de las fuerzas, cambios en el concepto de uno mismo, dependencia de los otros. Debido a la intensificación de todas sus necesidades y preocupaciones, el paciente necesita recibir el apoyo emocional óptimo para poder sobrellevar su situación. Es por ello que es de vital importancia tomar en cuenta a la Red de Apoyo en el acompañamiento de un enfermo terminal.

La Red de apoyo esta conformada tanto por el personal sanitario, como por los familiares del paciente. La familia acompaña naturalmente, y durante este proceso va observando y preguntando, en ocasiones imitando al personal que atiende al paciente en el hospital. La familia puede colaborar con el cuidado del paciente no sólo en el control de los síntomas, sino también en otros aspectos higiénico – sanitarios como son la alimentación, cambios posturales y la higiene personal. Entre los familiares del paciente se encuentra a una persona específica, la cual va a desenvolver el papel de Cuidador Primario. Éste es quien se mantiene más cercano y al pendiente de los cuidados y necesidades del paciente.

El personal sanitario se encarga de todo el cuidado médico que requiere el paciente, pero al mismo tiempo debe prestar atención al cuidado psíquico y al apoyo emocional que los pacientes y sus familiares necesitan. Por ello, deben representar un lugar seguro donde ellos puedan expresar sus emociones. Se les debe facilitar la palabra y la expresión de la afectividad sin inhibiciones, que muchas veces, las personas viven por primera vez. Una de las funciones del equipo de cuidados es evitar en lo posible las situaciones de

tensión en el seno de la familia, ayudando a la resolución de conflictos. Otra función muy relevante, es la de mantener total y correctamente informados a los familiares del paciente sobre la enfermedad, sus síntomas, el tratamiento, etc.

4.4.2. Cuidador Primario

Se trata de la persona que asume el cuidado de la persona enferma, por lo general es la pareja quien ocupa este puesto. Debido a las pautas culturales generalmente son las mujeres quienes se hacen cargo. El enfermo necesita alguien que, devota y abnegadamente, se dedique a su cuidado. Entre el paciente y su cuidador se establece una relación estrecha, y además la familia puede seguir funcionando más o menos en los mismos términos en los que funcionaba anteriormente. Esto asegura el cuidado del enfermo reduciendo el gasto de energía y brindando momentos ocasionales de alivio.

La trascendencia de este nuevo rol en la vida del cuidador primario es bastante grande, muchos tienen que dejar de trabajar, renunciar a sus proyectos personales, y al ser éste la pareja del enfermo también debe cuidar de los hijos, y dedicar todas sus energías físicas y psicológicas al cuidado de la persona enferma. El hecho de convivir y cuidar a una persona con una enfermedad grave conlleva fatiga, problemas físicos, sentimientos de impotencia, de culpa, ira, tristeza, etc. En definitiva el desgaste es muy grande.

Es muy importante brindar apoyo al cuidador debido a su influencia sobre el bienestar físico y psicológico del enfermo, así estaremos garantizando una atención óptima para el paciente y soporte para el cuidador. Se debe valorar su esfuerzo y al mismo tiempo reducir su fatiga alternando el cuidado del enfermo o tomándose descansos, para evitar el debilitamiento físico y psicológico del cuidador, esto sirve para que se recobren fuerzas y se reconozca su dedicación. Si esto no se toma en cuenta el cuidador primario puede alcanzar un punto de agotamiento y saturación, desarrollando trastornos psicológicos o enfermedades físicas, tras lo cual deberá abandonar al enfermo. Las demandas del paciente pueden sobrepasar las posibilidades del cuidador y podría provocarse una renuncia personal.

Este esquema funciona bien siempre y cuando se den tres condiciones:

- a) que el cuidador primario se identifique con su rol.
- b) que el cuidador primario tenga ciertos momentos de respiro, y pueda descargar sus propias angustias en otro ambiente y con un profesional.
- c) que la enfermedad no sea de tal naturaleza que física o psicológicamente haga inviable el cuidado.

4.4.3. Familia y paciente

“Solo quiénes han tenido el valor de no entrar en esta lucha por la vida –enferma, medicada, llena de aparatos y deudas- pueden comprender que la muerte –propia o ajena- es un hecho tan natural, tan simple y tan placentero como los mejores sueños, los más sabrosos manjares o los más sublimes amores. Viviendo el más allá desde el más acá”.⁵

Johanne de Montigny, en el libro “El Amor Último, Acompañamiento de Enfermos Terminales”, presenta su opinión sobre la experiencia del acompañamiento último afirmando que, la familia se encuentra profundamente afectada por la muerte inminente del paciente. De igual manera, el moribundo tiene diferentes miedos, pero sobre todo el de no ser acompañado adecuadamente hasta el final. Empiezan a sufrir un duelo anticipado, tratando de sobrevivir a la desaparición y a la ausencia del otro.

Una enfermedad terminal es una situación límite, en la cual los conflictos familiares comienzan a aflorar, influyendo sobre el cuidado proporcionado al enfermo. Tras el diagnóstico de una enfermedad terminal, toda la familia hace frente a una larga lista de cambios, decisiones y emociones, ningún miembro de la familia logra evitar estos cambios. Es entonces de gran relevancia prestar especial atención a todos los miembros de la familia. Existen seis factores de los cuales depende la reacción de los familiares frente al diagnóstico:

⁵ Vacas, J.E. (2006). El Bien Morir, Apuntes de un acompañante (Pp. 86). Quito: Grupo Santilla S.A.

- *Características individuales* o recursos propios con los que cuenta cada miembro de la familia para afrontar situaciones de estrés, influyendo también el tipo de relación con el ser querido y con el resto de familiares.
- La *historia previa de pérdidas* de la familia, si la familia ha pasado por muertes anteriores será más vulnerable al proceso actual. Ante una nueva pérdida se reactivan sentimientos, temores y reacciones de duelos pasados.
- *Relaciones familiares*, los conflictos previos se exacerban ante una situación de estrés.
- Papel del paciente en la familia, *rol*.
- Tipo de *enfermedad y muerte*.
- *Recursos socioeconómicos*, mayor apoyo en este aspecto se traduce en una mayor estabilidad familiar.

Los familiares se convierten en acompañantes sin haberlo elegido, acompañan al enfermo por que lo quieren y además para no sentirse confrontados a un duro sentimiento de culpa, puesto que es evidente que una cosa no excluye a la otra. Existen ocasiones en que los mismos pacientes piden que sus familiares sean ayudados a superar esta dura prueba, al notar que sus familiares se encuentran invadidos por el miedo y la preocupación. Éste miedo y preocupación se deben no sólo al hecho de enfrentarse a la muerte de un ser querido, sino al sufrimiento, a la duda de si serán capaces de cuidarse de forma adecuada, de si tendrán acceso al soporte del personal sanitario, etc.

Cuando los familiares prefieren no mantener discusiones sobre la enfermedad, el paciente puede interpretar tal conducta como rechazo, en un momento en el cual necesita apoyo.

Existe un listado presentado por José Navarro Góngora, de las reacciones físicas y psicológicas que se presentan más comúnmente frente a la enfermedad en la familia:

RESPUESTAS FÍSICAS

- Manifestaciones físicas del estrés

- Preocupaciones por la salud
- Dolor y sufrimiento

RESPUESTAS COGNITIVAS

- Shock
- Negación
- Egocentrismo y reducción de los intereses
- El pacto o la negociación
- Cambios en la imagen corporal y en la autoestima
- Experiencias de cercanía de la muerte
- Perturbaciones del sueño y del soñar
- Compromiso existencial, reevaluación de la vida y mortalidad
- Alteraciones intelectuales y trastornos psiquiátricos
- Pensamientos suicidas
- Esperanza

RESPUESTAS EMOCIONALES

- Culpa y vergüenza
- Violencia y furia
- Celos y envidia
- Miedo y ansiedad
- Duelo, pena y depresión
- Aceptación
- Humor
- Labilidad emocional

RESPUESTAS CONDUCTUALES

- Hipersensibilidad
- Desvinculamiento
- Conductas de control y eficacia
- Asertividad

- Conductas de regresión y dependencia

Existen ciertos problemas que se presentan en la familia en cuanto a la interacción y a la relación entre el paciente y su familia. Primeramente encontramos que los patrones de interacción se vuelven más rígidos, lo cual dificulta que la familia se reorganice en el momento en que la enfermedad cambia de fase. Un ejemplo es cuando los familiares se empeñan en seguir brindando los mismos cuidados que se daban en la fase crítica, cuando el paciente ya se encuentra en la fase crónica. O simplemente la familia puede seguir atendiendo al paciente de forma exagerada cuando éste, gracias a la rehabilitación, ya es capaz de cuidarse por sí solo. En estos casos el paciente es tratado como un discapacitado, y complementariamente también reacciona como si lo fuera. La familia se comporta de manera sobreprotectora aumentando la deficiencia y limitando su autoeficacia, entonces la carga de deberes para con el paciente es cada vez mas grande y se limitan sus posibilidades de llevar una vida normal.

Podemos encontrar también, que se presentan ciertos tipos de coaliciones y exclusiones entre familiares, las cuales son también muestras de rigidez. El paciente mantiene una relación con su cuidador primario bastante cercana, por lo cual se podría pensar que es una coalición al ser ésta una relación privilegiada con el beneficio de un vínculo emocional especial.

Los cambios dentro de la familia también se presentan en cuanto a los roles y funciones como consecuencia del impacto de la enfermedad, alterando a su vez hábitos, prioridades y planes familiares e individuales. Las funciones que deja de hacer la persona enferma tienen que ser asumidos por el resto de la familia., lo cual exige algún tipo de negociación entre el enfermo y sus familiares.

La familia sufre un aislamiento social, el cual se debe a múltiples causas, algunas veces se da debido a la naturaleza propia de la enfermedad y otras debido a que resulta estresante para muchos relacionarse con una persona enferma. Algunos amigos o compañeros del enfermo evitan visitarlo por temor a no saber qué decir y qué hacer en su presencia, piensan que el enfermo

prefiere estar solo, o sienten que la relación ha cambiado generando una situación conflictiva que conlleva ansiedad y malestar. La familia debe adaptarse a su red social de acuerdo a su nueva situación para evitar el aislamiento del enfermo. El aislamiento se da debido al cambio de estilo de vida y a la restricción de las actividades familiares e individuales. Recibir un apoyo social adecuado (emocional o afectivo) puede determinar, en algunos casos, la superación de una situación estresante. Sin embargo, no es cuestión de recibir gran cantidad de visitas, sino más bien de recibir un apoyo de calidad más que de cantidad.

No se puede esperar que todos los miembros de la familia estén presentes todo el tiempo, toda persona tiene que respirar y “cargar batería”, viviendo de cierta forma una vida normal para poder funcionar eficazmente, sin tener siempre presente la enfermedad. El problema se da cuando algún miembro de la familia se aleja en ciertos momentos para darse un respiro, entonces es juzgado y criticado, se le reprocha que no se preocupe por la situación y por darle poca importancia al enfermo. En realidad, para el enfermo es mucho más tranquilizador notar que la enfermedad no está rompiendo totalmente el hogar, ni priva a los demás de cualquier actividad placentera y relajante. Se le debe dar especial importancia a este aspecto, porque de esta manera se podrá mantener un sensato equilibrio entre el cuidado del paciente y el respeto de las propias necesidades de cada miembro de la familia.

Cuando los familiares que brindan cuidados al paciente empiezan a notar que sus esfuerzos no ayudan a mejorar la situación del enfermo, tienden a desmotivarse. Se llenan de tristeza por su sufrimiento, pero a la vez sienten resentimiento por el cambio que se da en sus vidas. Pero la reacción más característica en estos momentos en la familia, es el gasto de enormes cantidades de dinero para mantener al enfermo en las condiciones que ellos consideran en un nivel digno. A menudo ese esfuerzo económico no resuelve las cosas ni mejora el estado del paciente, sino que simplemente se lo mantiene en un nivel de existencia mínimo. En estas circunstancias la familia se ve obligada a tomar decisiones muy difíciles, y empieza a aparecer el deseo de una muerte pronta y sin dolor, sin embargo esto casi nunca se expresa

abiertamente para evitar acusaciones y disminuir el sentimiento de culpa y vergüenza.

Es muy probable que la familia se enfrente a una crisis de claudicación familiar, por lo que es importante saber identificarla. Esta crisis viene motivada por una sobrecarga afectiva (cansancio, miedo, sentimientos de impotencia, etc.) fundamentalmente por parte del cuidador primario, que se traduce en una crisis emocional, disminuyendo los cuidados al enfermo.

Finalmente, en forma de resumen, a continuación se presenta un listado de las dificultades que enfrenta la familia y el paciente ante la enfermedad terminal:

- Desorganización, la enfermedad quebranta los recursos adaptativos para afrontar situaciones difíciles que antes habían sido exitosos.
- Ansiedad, conductas hiperactivas, irritabilidad, intolerancia entre unos y otros.
- Labilidad emocional, reacción oscilante y superficial cuando la capacidad de contener, frenar y organizar las respuestas afectivas se muestra insuficiente.
- Tendencia a la introversión, al ser la enfermedad y la muerte poderosas fuerzas centrípetas que ejercen un efecto de muralla en la familia, la cual como mecanismo de defensa instaura nuevas normas.
- Preocupación insistente por las consecuencias futuras (soledad, economía familiar, educación de los hijos, etc.)
- Sentimientos de culpa originados en el ir muriendo.
- Emociones y reacciones contradictorias derivadas del agotamiento físico y emocional.
- Colapso de la red de comunicación intrafamiliar.
- Aislamiento de los miembros.
- Redistribución de roles.
- Confusión personal.
- Nuevos patrones de afrontamiento y convivencia (constantes visitas al hospital, acompañamiento a consultas, análisis y tratamientos, largas noches de acompañamiento, etc.)

- Cambios en las actividades de la vida diaria (alimentación irregular, disminución e incluso desaparición de momentos de descanso, períodos de ocio y placer que son utilizado para recuperar tareas domésticas, vigilancia y crianza de los hijos). Todas éstas son tareas agotantes y absorbentes.

4.4.3.1. Crisis de Claudicación Familiar ante una Enfermedad Terminal

La Crisis de Claudicación Familiar se define como la incapacidad de los miembros de una familia para responder adecuadamente ante las múltiples demandas y necesidades del paciente. Se podría decir que es el reflejo del abandono asistencial al paciente y su familia.

Es muy común que una crisis de Claudicación Familiar se presente en situaciones como la ruina económica, comisión de delitos graves, separación afectiva, pérdida del puesto de trabajo, etc. Pero la diferencia entre este tipo de crisis y una crisis de Claudicación Familiar ante una Enfermedad Terminal radica en que las otras se superan con el tiempo, mientras que en el caso de una muerte muy cercana no hay tiempo suficiente para volver a la normalidad ya que supone un cambio muy radical.

La Crisis de Claudicación Familiar ante una Enfermedad Terminal se caracteriza por la dificultad por mantener una comunicación positiva con el paciente, entre los miembros de la familia y el equipo de cuidados. No todos claudican al mismo tiempo, sin embargo cuando son incapaces de dar una respuesta adecuada en conjunto, podemos considerarlo una crisis de Claudicación Familiar. En especial, si esto sucede en la última etapa de la vida y se convierte en un drama para todos y se traduce en abandono para el paciente.

4.4.3.1.1. Factores que intervienen

a) Lugar de residencia:

En su medio:

- *Medio Rural:* generalmente se tiene mayor apoyo de familiares y vecinos, la dependencia de centros sanitarios es menor y la solidaridad del resto de la comunidad está, en cierta medida, garantizada.

- *Medio Urbano*: es más difícil cuidar del enfermo en fase terminal directamente. Los domicilios no suelen ser adecuados para el cuidado, y la proximidad física de los vecinos no tiene reflejo en una relación solidaria. Por esto la hospitalización del paciente suele ser lo más adecuado, sin tomar en cuenta la fase de la enfermedad ni los objetivos planteados para el paciente y el tipo de institución sanitaria.

Familias desplazadas:

Son familias alejadas de su medio debido a varias razones como violencia, estudios, trabajo, etc. En este caso la familia deja de contar con algunos recursos como son la presencia de familiares y amigos, y a esto se suma el desconocimiento del medio social y cultural. Por esto, se encuentran, en cierta medida, abandonados ante la enfermedad y la muerte.

b) Incomunicación:

La familia deja de comunicarse y se aísla del enfermo y entre sí, apareciendo entonces la llamada *Conspiración del Silencio*.

Primeramente, debemos tener en cuenta que el proceso de comunicación familiar no se refiere únicamente a la capacidad y permisividad para hablar de los hechos relacionados con la enfermedad y la forma de manejar los distintos problemas y conflictos que se presentan. Este proceso incluye la creación de un clima apropiado que permita y anime a la expresión abierta de los sentimientos individuales de cada miembro del grupo; es decir, cohesión grupal.

La Conspiración del Silencio se entiende como toda comunicación que pretenda mantener, ante un tercero un “falso equilibrio” de normalidad, como si no estuviese pasando nada frente a una situación considerada como angustiante. Esto se da porque el familiar está más angustiado que el mismo paciente. Generalmente la sobre carga emocional de la familia es mayor que la del paciente ya que deben llevar una “doble

contabilidad". Esta conducta es asumida por motivos intragrupal y socioculturales complejos, que responden a una historia familiar y a la imagen popular de la enfermedad, por lo que resulta difícil modificarla.

La mayoría de los pacientes saben de la existencia de una enfermedad grave, aun cuando nadie se lo haya preguntado o dicho, habitualmente sabe más sobre esto de lo que su entorno supone. Puede callar y pretender ante su familia que no sabe nada, convencidos de que su familia no podría asimilarlo.

Otro factor importante, que influye en la comunicación de la familia, es el miedo de los miembros a la muerte y a sus consecuencias. Muchas veces la familia reacciona anticipadamente, afligiéndose ante sus propios miedos y viendo al paciente como si ya estuviese muerto, cuando aún no llega el momento de afligirse.

El ambiente hospitalario es un factor que puede agravar los problemas de comunicación debido a las demandas institucionales que hacen difícil la tarea de dar información sin ser confusos e inconsistentes. Se tiende a subestimar la capacidad de la familia como cuidadora, haciéndolos funcionar pasivamente o que realicen funciones para las que no están preparados emocionalmente, esto genera más confusión y sentimientos de abandono.

Para afrontar la Conspiración del Silencio:

- Se debe tener en cuenta que en un comienzo, para algunos familiares, es difícil convencerse de la importancia de la aproximación basada en la confianza y la seguridad. Por ello se debe mantener en discusión los propósitos educacionales para poder llevar a la familia hacia la aceptación más real de la situación, y hacia una definición más clara y productiva de su rol junto al paciente.
- Al facilitar un cambio de postura, el personal del hospital puede liberar a la familia e esta responsabilidad, recalando que el es el encargado natural de brindarla.
- Anticipar y legitimizar la reacción del paciente.
- Acompañar al paciente luego de alguna noticia, sin huir enseguida.

c) *Protagonismo de última hora:*

Consiste en que el miembro de la familia que por motivos de distancia afectiva o su situación, acude a última hora con exigencias y órdenes para resolver a su manera lo que los demás no han podido. Culpa a los cuidadores y al equipo tratante de la situación en la que se encuentra el paciente.

d) *Ingerencia intempestiva:*

Es la aparición súbita de otros profesionales sanitarios o no, o de otros no profesionales, que tienen diferentes objetivos y sin relación con el equipo que atendía anteriormente al paciente, generando confusión.

4.4.3.1.2. Tipos de Claudicación Familiar:

Según el momento de aparición:

a) *Claudicación Precoz:* se genera por información que genera un gran impacto emocional, la cual genera respuestas de negación (“no puede ser”, “el médico está equivocado”). Por lo tanto no se siguen los tratamientos e indicaciones, se minimizan las demandas del paciente y no se atiende correctamente al paciente. Si se habla de un tiempo estipulado de vida la familia inicia una cuenta regresiva que aumenta la confusión y la ansiedad, y si no se cumple este tiempo estipulado se pierde la confianza, acudiendo a otros profesionales.

En estos casos se sugiere ir solucionando los asuntos legales y económicos pendientes, viviendo el día a día y acompañando en el proceso de aceptación e la muerte.

b) *Claudicación Tardía:* se presenta tras el agotamiento de los familiares en su intento de cuidar al paciente del constante deterioro.

En estos casos se sugiere buscar apoyo psicosocial para la familia y un buen control de síntomas.

c) Claudicación Episódica: se produce debido a una aparición brusca de un síntoma no previsto y de tipo alarmante. También se presenta cuando no se cumple el plazo estipulado de vida.

En este caso también se sugiere ayuda psicosocial y control efectivo de síntomas.

Según su duración:

a) Claudicación Accidental: se da tras un incidente de fácil control y que la familia logra superar exitosamente. Como por ejemplo una noticia falsa o un error en un dato referido al paciente, que tras su aclaración la familia se tranquiliza y responde adecuadamente.

b) Claudicación Temporal: se presenta a medida que transcurren las fases de la enfermedad y de la readaptación del estilo de vida. Generalmente se presenta en el período en que se intenta curar la enfermedad (Ej. secuelas tras radioterapia y quimioterapia), que afectan la imagen corporal, además el paciente pierde peso y las bajas laborales son cada vez más prolongadas. Es el tiempo preso para que la familia empiece a aceptar la nueva situación y se redistribuyan los roles de sus miembros.

c) Claudicación Permanente: es la situación más grave debido a la constante incertidumbre. Se pierde la comunicación, la familia se aísla socialmente, tienen miedo a hablar de la situación del paciente y miedo a escuchar las palabras del paciente.

Según la causa principal:

a) Claudicación Directa: se da debido a la aparición brusca de una enfermedad con un pronóstico fatal o de síntomas de difícil control.

b) Claudicación Indirecta: se da por motivos ajenos a la enfermedad del paciente:

- La técnica utilizada para comunicar el diagnóstico.
- Iatrogenia y secuelas de los tratamientos.
- Desplazamientos.

- Ruina económica.
- Desgracias de otros miembros.
- Conflictos con el equipo de apoyo.

Según el número de personas afectadas:

a) Claudicación Individual: se presenta en situaciones como:

- Cuidador único.
- Pacientes solitarios acogidos por personas ajenas a su familia.
- Familias nucleares con hijos muy pequeños.

b) Claudicación Grupal: se da en familias extensas, los miembros se dividen según determinados criterios, y al final se abandona el objetivo principal que es el cuidado del paciente.

c) Claudicación Global (Catastrófica): afecta a toda la familia y se extiende al equipo terapéutico. Carecen de un consenso en los objetivos, y los cuidados ya no son de buena calidad ni continuos debido a la incomunicación con los miembros del equipo. El paciente vive un situación de caos.

4.4.3.1.3. Factores desencadenantes de Claudicación Familiar:

- Discontinuidad de cuidados.
- Mala relación con el equipo de cuidados.
- Indefensión social (carencia de recursos y aislamiento).
- Encarnizamiento terapéutico.
- Abandono por profesionales con técnicas curativas.
- Inundación informativa: malas noticias sin digerir, información brutal.
- Sobre identificación del equipo de cuidados.
- Cambio de equipo.
- Información contradictoria.
- Conspiración de silencio.
- Mal control de síntomas.
- Enfermedades oportunistas.
- Accidentes.
- Morbilidad de los cuidadores.

- Muerte de algún miembro de la familia (diferente al paciente).
- Ruina económica.
- Abusos realizados por personas inescrupulosas que prometen curaciones milagrosas.

4.4.3.1.4. Prevención de la Crisis de Claudicación Familiar:

a) Con relación al paciente:

- Información y comunicación franca y honesta con el equipo.
- Escucha atenta de sus preocupaciones y prioridades.
- Relación de ayuda eficaz.
- Seguridad de continuidad de los cuidados.
- Implementación y mantenimiento del rol familiar y social.
- Mantener, dentro de lo posible, un ritmo tolerante de deterioro psíquico y físico.
- Adaptación paulatina a las limitaciones producidas por la enfermedad.
- Apoyo psicoemocional.
- Participación en la planificación y evaluación de cuidados y terapias.
- Espacio y tiempo para la expresión de emociones y sentimientos de duelo anticipado.
- Seguridad y protección física.
- Adecuado control de síntomas.

b) Con relación a los miembros del grupo familiar:

- Inclusión de la familia dentro de la unidad a tratar.
- Escucha atenta de demandas y sugerencias.
- Darles tiempo para que asuman la situación.
- Información puntual, adecuada, honesta, comprensible, y continua sobre la evolución del paciente.
- Entrenamiento y participación en las tareas del cuidado.
- Implicación del mayor número de miembros posible.
- Facilitar el descanso en caso de agotamiento del cuidador principal único, en unidad de corta estancia.

- Entrenamiento en técnicas de control de síntomas.
- Información sobre recursos disponibles en la comunidad.
- Fijar objetivos plausibles a corto y mediano plazo.
- Vivir y cuidar el día a día.
- Reducir los efectos negativos de la conspiración del silencio en el paciente estimulando la comunicación entre los miembros de la familia.
- Soporte y apoyo psicoemocional individual y grupal.
- Facilitar la aclaración y resolución de conflictos en el seno familiar.
- Detectar patologías en otros miembros de la familia y recomendar la ayuda de otros profesionales.
- Ayudar a la familia a utilizar sus propios recursos en la solución de conflictos.
- Corrección y respeto en el trato.
- Amor.

4.4.4. La relación asistente/asistido en fase terminal: desafíos e impactos psicológicos

Acompañar a una persona al final de su vida significa seguirle paso a paso, permitiéndole acceder a lo que para él será mejor. El papel del asistente es también el de iluminar al asistido en sus relaciones con los que le rodean. Para las personas que se encuentran en shock tras la noticia de la enfermedad y la proximidad de la fase terminal de su vida, recibir asistencia es de mucha relevancia. Quien asiste al paciente es capaz de ayudarlo a liberar su angustia durante los períodos de crisis. Debido a que los acompañantes no conocen el sentido profundo que el moribundo le da a su experiencia, su papel es únicamente sostenerlo. No se debe intentar proponer o dar un sentido a la experiencia del paciente, simplemente se debe brindar confianza a través de la escucha delicada y atenta. Cabe recalcar que la confianza se da desde el primer momento de relación, pero no significa que se excluyan los miedos, las limitaciones, las dudas y las torpezas. El asistente debe poner énfasis en la elaboración de un trabajo psíquico centrado en el significado que el asistido le

da a la pérdida, sin confrontar en su momento la negación del paciente sino escuchando su sueño y su deseo de continuidad.

Muchos pacientes prefieren guardar silencio, lo cual es indiscutiblemente una forma más de comunicarse. Sin embargo, este silencio es difícil de soportar, éste hace hablar, cuestiona, provoca, molesta. Esto se da porque de cierta forma logra evidenciar las limitaciones y la impotencia de los asistentes. El asistente debe prestar especial atención a lo no-dicho, por medio de una mirada despejada hacia el entendimiento del lenguaje metafórico del moribundo. Debe acompañar a este ser que desea, que se contacta o no con sus profundidades, que se manifiesta en su desesperación, su desilusión, su desapego, brindándole una actitud tranquilizadora que no se limite a las palabras. Esta actitud tranquilizadora estaría orientada a liberar, no a dictar una manera de vivir sino a transmitir la energía necesaria para poder ventilar antes de marcharse. El moribundo necesita un continente lo bastante fuerte que le permita acoger su pena, sus miedos, su negativa, sus momentos de esperanza, su rebeldía, sus silencios, su sufrimiento. Así, el asistido logra expresar su dolor, sus sentimientos con respecto a la confrontación con la enfermedad y a la preparación para la muerte inminente.

Para el asistente, acompañar la experiencia de la muerte de otro ser, lo pone en contacto con su deseo de vivir plenamente. De seguro, guardará recuerdos preciosos, referencias únicas en base a las cuales se interrogará sobre su propia manera de vivir. Como diría Johanne De Montigny:

“No podemos pretender investir al paciente y acompañarlo en su último recorrido sin pagar cierto precio afectivo cuando éste desaparezca”.⁶

4.4.5. Motivación de los asistentes en cuidados paliativos

Los asistentes deben tomar en cuenta que la calidad de vida del paciente es mucho más relevante que su duración, y que la escucha es prioritaria debido a que es el mismo paciente quien sabe cuándo y dónde le duele, y así mismo, qué es lo que necesita y requiere. Por lo tanto es necesario

⁶ De Hennezel, M., De Montigny, J. (1994). El Amor Último. Acompañamiento de Enfermos Terminales (Pp.130). Buenos Aires: Ediciones de La Flor, S.R.L.

que la energía de los asistentes sea desviada, y ya no se dirija exclusivamente a la lucha contra la muerte, sino también, y principalmente al apoyo y asistencia de la persona.

Para lograr encontrar la motivación necesaria para asistir a una persona con enfermedad terminal, es necesario que nos enfrentemos con nuestro propio sufrimiento y nuestra propia angustia con respecto a la muerte, aceptándolos y elaborándolos. Así se transformaría esta vocación terapéutica, en cierta medida narcisista, en una actividad en la que se toma en cuenta al prójimo. Las personas que han sufrido pérdidas o que han sido testigos de pérdidas que han afectado a sus allegados consideran estos acontecimientos momentos importantes de sus vidas. Y estas experiencias de pérdida pueden haber provocado la transición de su forma de ser o actuar, aumentando su sensibilidad al dolor de otros, en la adquisición de fuerza interior o también el deseo de ayudar a los que viven situaciones similares.

Es comprensible, en cierto grado, que frente a la muerte próxima, se bajen los brazos y se decida huir debido al sufrimiento que trae la impotencia algunas personas (médicos, enfermeras, asistentes, familiares, etc.). Sin embargo, tenemos la oportunidad de encontrar razones suficientes para superar los desafíos, transformando una catástrofe en un acontecimiento lleno de sentido. Es una oportunidad de enriquecimiento, ya que a pesar de que la confrontación con la muerte puede ser destructiva, también puede ser estructuradora, convirtiendo el estrés en algo positivo según el grado de conciencia que tengamos sobre nuestras propias motivaciones, y según se niegue o se enfrente la realidad de la muerte. Enfrentarse a la muerte no siempre reactiva la angustia ante la misma, esto se da únicamente cuando se la niega y hay fuga hacia lo imaginario. Al contrario, cuando la muerte es enfrentada como algo real, la angustia desaparece. E incluso, estar cerca de la experiencia de muerte no disminuye el gusto por la vida, sino que lo aumenta. Hay algo en la cercanía a la muerte que nos invita a crecer, nos enfrenta con el sentido de la vida y al mismo tiempo cuestiona nuestros valores.

Quien asiste muestra en su conducta, que a pesar de mantener a la muerte a una distancia, se identifica con las necesidades del enfermo al

anticipar su propia muerte. Esto porque cada gesto, cada demostración de atención y solicitud, cada recurso de humor, están cargados del deseo inconciente que tiene de recibir, cuando llegue la hora, las mismas demostraciones de atención por parte de otros.

Kúbler-Ross (1980) nos relata lo que escribió una joven enfermera que moría en un hospital donde hacía sus estudios:

“Soy una estudiante de enfermera y voy a morir. Escribo esta carta a todas las que os preparáis para ser enfermeras con la ilusión de hacer os compartir lo que siento, para que un día estéis más capacitadas para ayudar a los moribundos. Me queda año y medio de vida, un año quizá, pero nadie quiere tocar este tema. Me encuentro ante un muro sólido y abandonado, que es todo lo que me queda. El personal no quiere al enfermo moribundo como persona y por consiguiente no puede comunicarse conmigo. Soy el símbolo de vuestro miedo, sea el que sea, de vuestro miedo que pese a todo, sabemos todos que tendremos que afrontar algún día.

Os deslizáis a mi habitación para traerme las medicinas o para tomarme la tensión, y os eclipsáis una vez habéis cumplido la tarea. En cuanto estudiante de enfermera o cuanto ser humano, tengo conciencia de vuestro miedo y sé que vuestro miedo aumenta el mío. ¿De qué tenéis miedo? Soy yo quien muero. Me doy cuenta de vuestro malestar, pero no se ni qué decir ni qué hacer. Por favor creedme: si tenéis interés por mí, no podéis hacerme esto. Admitid solamente que tenéis interés: no necesito otra cosa. Claro que uno pregunta el por qué y el para qué, pero sin esperar de veras la respuesta. No os marchéis. Tened paciencia. Lo único que necesito saber es qué habrá alguien que me dé la mano cuando la necesite. Tengo miedo. Quizá estéis hastiadas de la muerte... pero para mí es algo nuevo. Morir es algo que nunca me ha sucedido. En cierta manera es una ocasión única. Habláis de mi juventud, pero cuando uno está a punto de morir ya no es tan joven. Hay cosas de las que me gustaría hablar. Y no exigiría mucho tiempo. Además, tampoco la pasáis tan mal en el centro. Si no se atreviéramos sólo a confesar donde estamos y admitir, tanto vosotras como yo, nuestros miedos, ¿iría esto en

detrimento de vuestra preciosa competencia profesional? ¿está tan severamente prohibido que nos comuniquemos como personas, de manera que cuando llegue mi hora de morir en el hospital, tenga junto a mí personas amigas?”

CAPITULO 5

4.5. Proceso de Aceptación de la Muerte

4.5.1. Actitudes con respecto a la muerte y el moribundo

Muchas personas encuentran las respuestas a sus preguntas en la religión, la cual les brinda esperanza, un sentido a las tragedias de la tierra y les permite comprender y dar significado a los hechos dolorosos de la vida, que de otro modo serían inaceptables. Otras en cambio se encuentran muy alejadas de la espiritualidad y prefieren buscar respuestas en otras partes como en la ciencia o en sí mismos.

Cada persona intentará a su manera posponer preguntas y cuestiones sobre la muerte hasta que llegue el momento en que se vean obligados a afrontarlas, de igual manera solo podrá cambiar las cosas cuando sea capaz de concebir su propia muerte. Es normal que cada uno de nosotros tenga la necesidad de eludir el tema pero tarde o temprano tendremos que afrontarlo.

El Dr. David Díaz Pinto, Psicólogo Clínico y miembro de la Fundación Cáncer en Quito, considera que a pesar de que todos sabemos que vamos a morir, vivimos la fantasía de que tenemos la vida asegurada por mucho tiempo. Pero cuando alguien recibe un diagnóstico de cáncer, éste constituye un brusco despertar de aquella fantasía. El Dr. Pinto realiza un análisis sobre las reacciones psicológicas que tienen los pacientes con cáncer:

“El paciente asustado por el espectro de la muerte, entorpece sus defensas empobreciendo su YO, y convirtiéndose en incompetente para manejar la experiencia de su enfermedad; vive la desesperanza de darse por vencido y la impotencia ante lo definitivamente temido: la Muerte. “

(“Aspectos psicológicos de los pacientes con cáncer”. Pág. 3)

Existen médicos y enfermeras a los cuales aún les resulta difícil afrontar la muerte de sus pacientes, tanto en el momento del diagnóstico como durante el proceso que sigue el paciente después de recibir la noticia, ya que ésta es un gran problema en su propia vida y resulta ser un tabú en muchos casos. Sin embargo ya es momento de empezar a cambiar aquel tabú, aterrador y horrible, para ayudar a los pacientes a afrontar la llegada de la muerte con tranquilidad. Kúbler-Ross resalta la importancia de la presencia del personal junto a un paciente que tiene que afrontar la muerte, y junto a la familia del moribundo, dando especial relevancia al nivel interrelacional que facilita el proceso de aceptación de la muerte:

“Si pudiéramos enseñar a nuestros estudiantes el valor de la ciencia y de la tecnología al mismo tiempo que el arte y la ciencia de las relaciones interhumanas, del cuidado humano y total del paciente, éste sería un verdadero progreso.”

(“Sobre la muerte y los moribundos”. Pág. 34)

4.5.1.1. Primera fase: negación y aislamiento

La negación es bastante habitual en casi todos los pacientes, no sólo al enterarse del diagnóstico o durante las primeras fases de la enfermedad, sino que algunas veces también se presenta más adelante. Los pacientes pueden tener presente la posibilidad de su propia muerte durante algún tiempo, pero luego necesitan desechar tales pensamientos para poder seguir adelante en la vida. En ciertas ocasiones, cuando el paciente ha sido informado prematura o bruscamente, la negación se presenta de manera angustiosa. La familia, al recibir la noticia, puede negar la enfermedad y proceder a acudir a varios médicos con la esperanza de que se les dará un diagnóstico diferente. Existen familias que incluso acuden a curanderos y adivinos sin encontrar ningún resultado prometedor.

En el libro “Sobre la muerte y los moribundos”, Elisabeth Kúbler-Ross hace referencia a la fase de negación como:

“...una manera sana de enfocar la situación incómoda y dolorosa en la que tienen que vivir algunos de éstos pacientes durante mucho tiempo.” (Pág. 60)

Después de una noticia inesperada e impactante la negación funciona como una especie de amortiguador, lo cual le permite a la persona recobrase, y con el tiempo se movilizarán otras defensas menos radicales. Sin embargo, esto no quiere decir que el paciente no esté dispuesto en un futuro, e incluso contento y aliviado, para mantener una conversación sobre su muerte inminente. Para Kúbler-Ross, cuando el paciente así lo desee, cuando él esté dispuesto a afrontarlo, se dará aquella conversación y se ha de terminar cuando el paciente ya no pueda seguir adelante en el afrontamiento de los hechos y vuelva a su negación. Para la familia resulta más fácil hablar sobre el tema en los momentos de relativa salud y bienestar para disponer de la seguridad financiera de los niños y otros familiares mientras la cabeza de la familia todavía funciona, ya que posponer estas conversaciones no sirve de nada al paciente, sino solo a las actitudes defensivas de los demás.

La negación representa una defensa provisional que pronto será sustituida por una aceptación parcial. Cuando la negación se mantiene, no siempre aumenta el dolor si se aguanta hasta la fase final, lo cual es muy poco común. La mayoría de pacientes no llevan la negación hasta tal extremo, pueden hablar de su situación de forma breve, y de repente, volver a manifestar su incapacidad de ser realistas. Para reconocer cuando el paciente no desea seguir afrontando la realidad podemos notar que éste empieza a hablar sobre su vida, sobre la vida después de la muerte, lo cual ya es una negación en sí misma, y cambiar repentinamente de tema acotando totalmente lo contrario. El paciente se presentará como si no estuviera afectado por una enfermedad grave que le puede costar la vida, prefiriendo pensar en cosas más alegres y animadas, a lo cual no debemos reaccionar haciéndole conciente de sus contradicciones.

Entonces, en esta primera etapa se presenta en el paciente una reacción de conmoción temporal en la cual se recupera poco a poco. Cuando la sensación de estupor desaparece y empieza a recuperarse, la respuesta mas común es: “No, no puedo ser yo”. En nuestro inconsciente somos inmortales porque no existe un registro de muerte en éste, por lo cual nos cuesta mucho

reconocer que tenemos que afrontar la muerte. La reacción de cada persona dependerá de cómo se le informe, de cuánto tiempo tenga para reconocer poco a poco lo inevitable, y de cómo se haya ido preparando a lo largo de su vida para enfrentar situaciones de tensión. Así poco a poco irá abandonando su negación.

4.5.1.2 Segunda fase: ira

Muy pocas personas pueden mantener un mundo de fantasía en el que tiene salud y se encuentran hasta que muere. Después de la fase de negación, viene la etapa en la que la ira, la rabia, la envidia y el resentimiento invaden al paciente. Aquí surge la pregunta: ¿Por qué yo? Esta fase de ira es más difícil de afrontar para la familia y el personal que atiende al paciente, que la fase de negación. Esto se da debido a que la ira se desplaza en toda dirección y se proyecta contra lo que está en el entorno. Generalmente tienen constantes quejas y son muy demandantes con las enfermeras y doctores, a la familia la reciben con poco entusiasmo y a veces de forma violenta. Es bastante habitual que en seguida reaccionen con dolor y culpabilidad, lágrimas y vergüenza, por lo cual luego empiezan a evitar las visitas aumentando su propia incomodidad. Existen momentos en los que los familiares empiezan a sentir culpa por la manera en que han tratado al enfermo en el pasado, en cuanto a daños inflingidos y a necesidades que no fueron satisfechas.

La familia reacciona con furia contra los médicos al ver que no se puede salvar al enfermo, incluso sienten furia contra Dios. Cuando la familia y el personal del hospital toman esta ira como algo personal, y reaccionan de igual manera fomentan la conducta hostil del paciente, evitándolo y acortando las visitas.

Los pacientes necesitan ser comprendidos y respetados, necesitan atención y que se les dedique tiempo, y así, poco a poco, irá disminuyendo la agresividad. Tenemos que aprender a escuchar a un paciente y a aceptar su ira irracional, comprendiendo el alivio que sienten al manifestarla.

4.5.1.3. Tercera fase: pacto

Esta tercera fase dura cortos períodos de tiempo. Se presenta cuando el paciente no ha sido capaz de afrontar su triste realidad, cuando se encuentra disgustado con la gente que lo rodea y con Dios, entonces se llega a una especie de acuerdo que posponga lo inevitable. Un paciente desahuciado sabe, por experiencias pasadas, que existe una ligera posibilidad de recibir una recompensa por su buena conducta y la concesión de un deseo. Lo que más suele desear es una extensión de la vida o al menos que se le reduzca el dolor y el malestar físicos.

En realidad este pacto es un intento por posponer los hechos, que incluye un “premio a la buena conducta” y se fija un plazo de “vencimiento” impuesto por sí mismo, además de la promesa de no volver a pedir nada más si se le concede tal aplazamiento. La mayoría de estos pactos se hacen con Dios y se mantienen en secreto.

Psicológicamente las promesas se interpretan como la sensación de culpabilidad oculta, por lo que el personal del hospital no debe pasar por alto este tipo de comentarios por parte de los pacientes. Así se seguiría un proceso para que la persona se libre de sus temores irracionales o de su deseo de castigo por un sentimiento de culpa excesivo, lo cual aumenta con el pacto y las promesas incumplidas cuando pasa la “fecha de vencimiento”.

4.5.1.4. Cuarta fase: depresión

En esta etapa el paciente no puede seguir negando su enfermedad debido a que se ve obligado a pasar por más operaciones u hospitalizaciones, los síntomas aumentan o se debilita y adelgaza. Su insensibilidad y su ira se reemplazan por una gran sensación de pérdida.

El tratamiento y la hospitalización prolongados acarrear un gasto económico muy alto, por lo que muchos se ven obligados a vender todas sus pertenencias de valor. A esto se le suma el hecho de la pérdida de empleo debido a las ausencias y a la incapacidad de trabajar. Todo esto trae la depresión de tipo reactiva, la cual es muy diferente y debe tratarse de diferente

manera a la depresión preparatoria en la cual el paciente se dispone a despedirse. En la depresión de tipo reactiva, el paciente necesita que se le incite a pensar en las cosas buenas de la vida y compartir constantemente. Mientras que la segunda clase de depresión se presenta a causa de las pérdidas inminentes, como la de todos los objetos de amor, y es más silenciosa ya que se necesita más de una persona que le acaricie el cabello o la mano, o que simplemente se siente a su lado en silencio. Entonces el ánimo y la seguridad no tienen tanto sentido para facilitar el estado de aceptación, ya que pedirle a este tipo de pacientes que consideren el lado alegre de las cosas significaría pedirle que no debería pensar en su muerte inminente. Es importante que el paciente pueda expresar su dolor para encontrar más fácilmente la aceptación final, y no resulta muy conveniente que reciba excesivas visitas que intenten reanimarlo ya que esto dificulta su preparación psicológica en vez de aumentarla.

4.5.1.5. Quinta fase: aceptación

“Tarde o temprano, con mas o menos dolor, todos llegamos a saber que las pérdidas son ‘una condición humana de toda la vida’.”⁷

Cuando el paciente ha contado con el tiempo suficiente para atravesar las anteriores etapas, podrá llegar a su destino sin que éste le moleste o le deprima. Habiendo expresado sus sentimientos de ira, de envidia y de dolor, podrá enfrentarse a su próximo fin con tranquilidad. La persona se sentirá cansada y bastante débil en muchos casos, con la necesidad de dormir a menudo en breves intervalos. Ésta es una necesidad cada vez mayor de aumentar las horas de sueño al igual que los niños recién nacidos pero a la inversa. No se la debe confundir como un abandono resignado y desesperanzado, éstas indican el principio del fin de la lucha pero no son síntomas de aceptación.

En esta fase la aceptación no es feliz, esta casi desprovista de sentimientos. Es como si el dolor hubiera desaparecido y como si su lucha

⁷ Viorst, J. (1990). El Precio de la Vida. Las pérdidas necesarias para vivir y crecer (Pp.251). Buenos Aires: Emecé Editores S.A.

hubiera llegado a su fin, trayendo el “descanso final antes del largo viaje” que les espera.

Este momento es cuando la familia necesita mas apoyo, comprensión y ayuda que el propio paciente ya que cuando éste ha llegado a la paz y a la aceptación su interés disminuye y simplemente desea estar solo y sin noticias que lo disturben.

Hay pacientes que luchan hasta el final, conservando la esperanza de curarse que hace imposible que lleguen a la aceptación. Cuanto más luchen y traten de negar su muerte inevitable, más difícil será llegar a la fase de aceptación con el sentimiento de paz y dignidad.

4.5.1.6. Esperanza

Las anteriores fases que atraviesan los pacientes cuando hacen frente a una noticia trágica como la de una enfermedad terminal, por medio de mecanismos de defensa o mecanismos que les sirven para afrontar esta situación tan difícil. Estas durarán diferentes períodos de tiempo y se reemplazarán unas a otras o coexistirán a veces, pero lo único que prevalece durante todas las fases es la esperanza.

La esperanza es la chispa que sostiene a los pacientes durante días, semanas o meses de sufrimiento con el deseo de que todo tenga algún sentido. Es la esperanza de que todo haya sido una pesadilla y que despertarán al día siguiente con la noticia de que los médicos probarán un nuevo medicamento que parece prometedor. Esto les brinda a los enfermos desahuciados la sensación de misión especial que les ayuda a conservar el ánimo y que les permitirá soportar mas pruebas cuando ya estén cansados de todo. Esto es en cierto modo una racionalización de su sufrimiento, para los demás es una navegación temporal, pero necesaria. Es importante considerar que cuando un paciente deja de manifestar esperanza, generalmente es una señal de muerte inminente.

Con esto no se quiere decir que los médicos deban mentir a sus pacientes, sólo se trata de que compartan con ellos la esperanza de que pueda ocurrir algo imprevisto. De hecho existen dos tipos de conflictos relacionados

con la esperanza que surgen de dos fuentes principales, que Kúbler-Ross menciona en su libro “Sobre la muerte y los moribundos”, tras su experiencia de varios años con este tipo de pacientes:

“La primera y más dolorosa era la transmisión de una sensación de desesperanza por parte del personal o familia cuando el paciente todavía necesitaba esperanza. La segunda fuente de angustia venía de la incapacidad de la familia para aceptar la fase final de un paciente; se aferraban desesperadamente a la esperanza cuando el propio paciente estaba dispuesto a morir y notaba la incapacidad de la familia para aceptar este hecho.” (Pág. 182)

CAPITULO 6

4.6. Procesos emocionales del paciente y sus familiares frente a la muerte

4.6.1. Sobre el Miedo a la Muerte

La muerte siempre ha sido algo desagradable para el hombre y seguramente siempre lo será. Esto es bastante comprensible si lo analizamos desde el punto de vista psiquiátrico, ya que en nuestro inconsciente la muerte nunca es posible con respecto a nosotros mismos. Es inconcebible para nuestro inconsciente que llegue el final de nuestra vida aquí en la tierra, y si esta tuviera que acabar será por una intervención del mal que viene de afuera; es decir nos es inconcebible morir por una causa natural o por vejez, la muerte se ve asociada a un acto de maldad, un acontecimiento aterrador, que exige pena y castigo.

Otro hecho, además de lo antes mencionado, que debemos tomar en cuenta para comprender ciertas manifestaciones de los pacientes, es que en nuestro inconsciente no se diferencia un deseo de un hecho. Si en un sueño se manifiesta el deseo de un niño de que su madre caiga muerta por no satisfacer sus necesidades, y eventualmente se da el hecho en la realidad, el niño terminará traumatizado por la muerte de su madre y con un profundo sentimiento de culpa. Pero a medida que vamos creciendo vamos

comprendiendo que nuestros deseos mas intensos no son tan poderosos como para hacer posible lo imposible, y así disminuye el miedo de haber contribuido con la muerte de alguien y el sentimiento de culpa. Sin embargo, el miedo permanece, atenuado, mientras no se le provoque con demasiada fuerza.

Cuando alguien se siente afligido, puede golpearse en el pecho, se puede tirar el cabello o simplemente negarse a comer, como un autocastigo para evitar o reducir el castigo previsto para la culpa que ha tenido en la muerte del ser querido. La vergüenza y la culpabilidad se encuentran ligadas muy estrechamente con la cólera y la rabia. Y el dolor lleva consigo, de por sí, algo de rabia. A ninguna persona le gusta admitir la ira que siente contra la persona muerta, por lo que se la disfraza o se la reprime (“¡Pobre! ¡Qué bueno era!”).

Cuando a los niños se les permite participar de un acontecimiento doloroso como es la muerte, se le está preparando para ver la muerte como parte de la vida. En una sociedad en la que la muerte resulta ser un tabú, en la que los niños no pueden presenciar un velorio, se les priva de la experiencia de algo que inevitablemente, tarde o temprano, tendrán que enfrentar. Y mientras más avances tecnológicos obtenemos, más se niega y se teme la realidad de la muerte.

Actualmente, la muerte no se la puede afrontar con tranquilidad, ya que morir es más horrible, es más solitario, mecánico y deshumanizado. Hoy en día morir es más solitario e impersonal ya que la persona es alejada de su ambiente familiar para ingresar en una sala de emergencias, donde quizá no podrá tomar decisiones sobre qué hacer con su situación, y donde estará rodeado de desconocidos que lo tratan de manera fría. Con esto no se quiere dejar de lado la importancia del tratamiento que se da a los pacientes durante la hospitalización, muchas veces completamente necesaria para una recuperación, sino que se pretende hacer hincapié en lo relevante que es para un paciente ser tratado de forma humana y cálida, tomando en cuenta su opinión y necesidades. Este trato, cada día más mecánico y despersonalizado, sea un intento por negar la muerte inminente que es tan terrible y molesta para cualquier persona, concentrando nuestro conocimiento en las máquinas que

nos son menos próximas, y que nos recuerdan menos nuestra no existente omnipotencia y nuestra propia mortalidad.

Los pacientes desahuciados sufren más en estos días, no física sino emocionalmente, ya que sus necesidades, que no han cambiado a lo largo de la existencia humana, ya no pueden ser satisfechas debido a la falta de capacidades para hacerlo.

4.6.2. Morir con dignidad

“Morir no debe significar nunca padecer el dolor. En la actualidad la medicina cuenta con los medios adecuados para impedir el sufrimiento de los enfermos moribundos. Si ellos no sufren, si están instalados cómodamente, si son cuidados con cariño y si se tiene el coraje de llevarlos a sus casas –a todos en la medida de lo posible-, entonces nadie protestará frente a la muerte.”

(“La muerte: un amanecer”. Pág. 40)

Toda persona tiene derecho de terminar su vida de forma serena, apacible, sin dolor ni otros síntomas importantes, y rodeada de sus seres queridos. El “derecho de morir con dignidad” no se refiere directamente a la muerte, sino a la forma en que la persona muere. Este derecho no se limita únicamente a evitar que el paciente pase por sufrimientos innecesarios o a mantener la calidad de vida del enfermo terminal, va más allá de los cuidados paliativos para aliviar el dolor y evitar cualquier desfiguración, aunque representan un objetivo importante también. Morir con dignidad implica también morir en brazos de los seres que uno ama, si es posible en la propia casa y no en la soledad de un hospital. Para esto, necesitamos darle valor a la vida del sujeto, al sujeto en si como ser humano.

Toda vida humana, en toda su duración, desde el momento de la concepción hasta la muerte natural, están dotadas de una dignidad intrínseca, poseído por igual por todos. Cuando la calidad de vida decae, la vida pierde su dignidad, deja de ser humana. La dignidad humana es invariable, no disminuye a causa de una enfermedad, el sufrimiento, la malformación, etc. Tomemos en cuenta también que, en la tradición bíblico-cristiana se proclama el respeto a la

vida, se afirma que la dignidad humana es compartida por todos los hombres y que no sucumbe al paso de los años ni se degrada por la enfermedad ni el proceso del morir. Por lo tanto, el respeto a la dignidad humana se extiende al tiempo de morir. Conviene también mencionar que la dignidad humana es también parte de la cultura de los derechos humanos, en los que el respeto a la vida y a la dignidad del hombre constituye un derecho de debe ser cumplido y respetado mas aún cuando el paciente moribundo se encuentra más débil.

Los pacientes moribundos deben saber que, para sus médicos, para las enfermeras y para sus familiares, su vida no ha perdido su valor y su estima, que conservan su dignidad y significado. Un paciente desahuciado siente dolor, angustia y ansiedad, lo cual puede eclipsar la idea que tienen de ser personas dignas y valiosas. La enfermedad terminal es por lo tanto, una amenaza a la integridad de la persona, a su dignidad personal, que de cierta forma va a poner a prueba al mismo enfermo y todos aquellos que lo rodean, sean estos familiares o el personal que lo asiste. Entonces, el respeto por la dignidad humana esta condicionada constantemente por la vulnerabilidad, la fragilidad y por el reconocimiento de una muerte inevitable.

Por último, “morir con dignidad” abarca muchos aspectos importantes que debemos considerar, como el hecho de que no se debe tratar de extender, y a toda costa, la vida del paciente cuando ningún tratamiento le proporciona una esperanza certera de vida; así como el dar muerte a un paciente, aún cuando ya esté muriendo. Recordemos que incluso en la agonía una vida no ha perdido valor.

4.6.3. Reacciones ante la propia muerte

Como hemos podido comprender, enfrentarse a un diagnóstico de cáncer terminal es una situación inesperada y que produce muchos cambios en la vida del paciente. Pero, tanto el recibir el diagnóstico, como los cambios que acarrea una enfermedad terminal, traen consigo reacciones y emociones diversas muy fuertes e intensas.

Un cáncer terminal afecta de diferente manera a cada persona, cada individuo tiene su propia personalidad y sus propias formas de responder ante

los problemas, así como su propio sistema de valores y creencias. Por lo tanto, la forma en que enfrente esta nueva situación será única.

Sin embargo, a pesar de las diferencias existentes entre todas las personas, existen emociones en común que presentan las personas ante esta situación. Son emociones negativas, sentimientos naturales y normales que con el tiempo se debilitarán, ya que son parte del proceso de adaptación.

La mayoría de personas, en el momento en que reciben el diagnóstico sufren un shock emocional fuerte, por lo que es cuestión de tiempo que la persona asimile lo que le está sucediendo. En algunos casos el paciente se pone nervioso, irascible y agitado.

El enfermo puede experimentar entre otros sentimientos, tristeza, cólera, miedo, confusión y desesperanza. Primeramente se presenta el miedo a sufrir y la rabia, es bastante normal que las personas se pregunten si van a morir pronto, por qué les ha ocurrido esto a ellos o por qué la vida les trata así. Se sienten abrumados por la desesperación y la tristeza, y más aún por la incertidumbre e inseguridad con respecto a lo que les ocurrirá.

En algunos casos, se experimenta culpa por no haber identificado antes y de haber podido hacer algo que provoque el cáncer. Por ello es papel del médico hacerle saber que esta enfermedad se debe a la combinación de varios factores y que la culpa no es suya.

Aparecerán preocupaciones por el futuro de su familia, si es el paciente el manutentor. En otros casos se presentará la urgencia de solucionar asuntos pendientes con familiares y amigos, como son: testamento, herencias, resentimientos pasados, delegación de responsabilidades, etc.

A medida que pasa el tiempo la persona debe irse adaptando a su situación. Las personas que se encuentran atravesando el proceso de morir pueden avanzar hacia el final a corto o a largo plazo, dependiendo de la enfermedad y su estado de evolución. Generalmente, en el caso del cáncer el proceso es largo, acompañado de dolor y sufrimiento a largo plazo y de la pérdida de control sobre funciones mentales y corporales en algunos casos.

Muchas veces la situación del enfermo se complica debido a que cuando él se encuentra dispuesto a abandonar este mundo, la familia no puede aceptar

la realidad, aumentando así los conflictos del paciente. Es importante por lo tanto que la familia aprenda a afrontar la realidad de una muerte próxima en lugar de mantener la esperanza de prolongar la vida del paciente.

4.6.4. Reacciones ante la muerte de otro

Tras el diagnóstico la familia se enfrenta con una serie de decisiones, emociones y cambios inevitables en su forma habitual de vivir y convivir.

Elisabeth Kúbler-Ross propone cinco fases, que describiremos mas adelante, por las que atraviesa un enfermo terminal: negación, ira, pacto, depresión y aceptación. Además, afirma que los familiares también atraviesan por estas fases, al igual que los pacientes, en orden alterado o no, o quedar detenido en una de ellas, sobre todo en la de depresión y rabia.

La muerte de un miembro puede repercutir en varios aspectos de la vida una familia, en lo emocional o afectivo, lo económico o material. La vida de las personas cercanas al paciente se ve obligada a una reestructuración, la cual se puede producir en meses, o raramente, en años.

No es raro que los familiares sientan ira, y que la proyecten hacia las instituciones, hacia los médicos o enfermeras dificultando la relación con los mismos. También se presentarán la depresión y el sentimiento de culpa por no haber identificado y buscado ayuda antes. Pueden aparecer reacciones inadecuadas en la familia, no son tan comunes pero, se presentan en forma de agitación psicomotriz o tempestad de movimientos, sobrecogimiento y huida, agitación o inmovilización. Lo más frecuente es que se presente ansiedad o depresión.

Cuando la enfermedad es muy prolongada y dolorosa, la familia desea la muerte del paciente, con dolor y culpa.

Entre las preocupaciones más importantes que se presentan en los familiares de un paciente con enfermedad terminal están:

- El sufrimiento y la agonía.
- El abandono del equipo tratante.
- Las reacciones del paciente y otros miembros de la familia en el momento de la muerte.

- Culpas y remordimientos posteriores.
- Insuficiencia de la dedicación y búsqueda de alivio y soluciones.

La llamada “pena anticipada” es el proceso por el que generalmente pasan los familiares del paciente cuando la muerte se encuentra cerca, y se refiere a todos los pensamientos, sentimientos, reacciones culturales y sociales ante la inminente muerte de un paciente o familiar. Incluye:

- Depresión.
- Suma preocupación por la persona que va a morir.
- Preparación para el desenlace.
- Adaptación a los cambios.

Esta pena permite a la familia asimilar poco a poco la realidad de la pérdida, y pueden finalizar asuntos pendientes con el moribundo. La espera de la muerte inminente usualmente estrecha los lazos con la persona que va morir. Pero aunque el penar anticipado ayude a los familiares, el paciente puede retraerse y sentir profunda pena al observar a su familia en crisis.

Es importante considerar que alrededor de paciente desahuciado también se encuentra el médico, el cual puede dar una respuesta inadecuada en ciertos casos. Lastimosamente estos casos son muy frecuentes debido a que al médico se le atribuye cierta omnipotencia que no tiene, y a la cual se siente obligado a responder. Como hemos visto, la ira de la familia y del paciente mismo se dirige hacia ellos, demandándoles mucho durante el proceso y cuando finaliza el mismo.

El médico y el personal sanitario en general no suelen estar preparados para la muerte de un paciente, la muerte es vista como su mayor enemigo y como una gran derrota. Ellos han aprendido a curar o mejorar, y la mejor forma de defenderse es apartándose de los aspectos emocionales y personales del paciente y su familia. Muchas veces se cae en la tecnificación de la medicina cuando lo que se necesita es una atención psicológica adecuada combinada con los conocimientos. Todo esto refleja el temor ante la propia muerte, lo cual se conoce como “*Disociación instrumental del profesional tratante*”.

4.6.5. El duelo

Tradicionalmente, los rituales de duelo se dieron para ayudar a las personas a realizar el duelo, de tal forma que su atención se dirigía hacia el difunto, declarando su muerte y aceptando sus consecuencias.

El duelo es un proceso que sigue a todas las pérdidas importantes en nuestras vidas, es bastante doloroso, pero todos debemos atravesarlo, ya que implica deshacer el vínculo y la relación con ese ser amado que ya no está, reestructurando nuestra vida.

El duelo se presenta inmediatamente después, o en los meses siguientes a la muerte de un ser querido. Se considera que el duelo es un síndrome, ya que las personas presentan síntomas y manifestaciones, siempre relacionadas con la cultura a la que la persona pertenece, las situaciones que rodean a la pérdida, la edad de la persona fallecida, si se trata de una muerte repentina o anticipada, etc. Los rituales de duelo se caracterizan por tener una duración limitada, tiempo que varía de persona a persona, y por definir las fases del restablecimiento.

4.6.5.1. Fases del duelo

El proceso de duelo puede ser dividido en cuatro fases:

- *Conmoción y aturdimiento*: la familia tiene problemas para procesar la pérdida, se encuentran aturcidos e impresionados.
- *Anhelo y búsqueda*: la familia siente ansiedad por la separación y les cuesta aceptar la realidad de la pérdida. Por esto, nace el deseo de recobrar a la persona perdida. Tras el fracaso de esta búsqueda vienen repetidos desencantos y frustraciones.
- *Desorganización y desesperación*: los familiares generalmente se sienten deprimidos y tienen dificultades al planificar el futuro, se distraen con facilidad y experimentan problemas de concentración.
- *Reorganización*.

Cuando las personas no cuentan con este ritual bien desarrollado, no llegan a ser capaces de resolver, por medio de sus propios recursos, sus procesos de duelo y de adaptarse a sus nuevas circunstancias. A esto se lo denomina *Síndrome de duelo pendiente* o *Duelo patológico*. A continuación se realiza una diferenciación entre un duelo normal y un duelo “patológico” o complicado:

DUELO NORMAL:

- Sentimientos de culpa.
- Síntomas somáticos, depresivos y ansiosos.
- Irritabilidad y reacciones hostiles.
- Identificación con rasgos o actitudes del difunto.
- Temores hipocondríacos a padecer la misma enfermedad.

DUELO PATOLÓGICO O COMPLICADO:

- Reacciones tardías después de una negación prolongada.
- Hiperactividad sin sentimientos de culpa.
- Síntomas delirantes hipocondríacos de los que tenía el paciente.
- Ideas delirantes paranoides o de negación de la muerte del ser querido.
- Patología psicosomática.
- Pérdida continuada de las relaciones sociales.
- Depresión severa con síntomas de agitación.
- Conductas autodestructivas.
- Culpa por las cosas recibidas o no.
- Pensamiento de muerte más que de voluntad de vivir.

Generalmente, las personas que sufren de este síndrome son incapaces de manejar la pesada tarea que supone el proceso de duelo. Por lo tanto, necesitan la ayuda de un proceso terapéutico que los guíe en el transcurso de su tarea. Los *rituales terapéuticos de despedida* se aplican de forma sistemática en las terapias de duelo. En esta técnica, el duelo se considera una

forma de despedida, que se formalizan a través de actos simbólicos, por medio de los cuales las personas pueden despedirse de la persona fallecida.

“...existe un final para muchas de las cosas que hemos amado. Pero también veremos que puede haber un final para el duelo”.⁸

CAPITULO 7

4.7. Programa de Acompañamiento Psicológico

El trabajo de acompañar a un paciente terminal consiste en proporcionar, al moribundo y a su entorno, un duelo anticipado con el fin de evitar en lo posible el sufrimiento que ocasionan las pérdidas que devienen del deterioro físico y la disminución de sus recursos. Consideremos que el hecho de que a un paciente terminal se le acerque la muerte física, no quiere decir que la muerte psíquica está también próxima. El moribundo se concentra, antes que en la agonía, en los asuntos que le inquietan como son los problemas materiales y afectivos por solucionar. Dejar reparadas sus relaciones de amor y de amistad es una de sus prioridades. Es decir, el acompañamiento que se realiza al final de la vida, es un tiempo de elaboración que para las miradas exteriores puede resultar trivial, pero para el paciente y su entorno es quizás el último recurso para sobrellevar esta etapa.

Para este tiempo de elaboración es necesario que aprendamos a discriminar entre las necesidades orgánicas y las necesidades emocionales del paciente. El personal médico y de enfermería responde a las necesidades orgánicas proporcionando los cuidados apropiados y un conjunto de atenciones que alivian la incomodidad del enfermo. Sin embargo, este trabajo debe estar acompañado de aquella preocupación en los momentos en los que el paciente se siente devastado frente a su situación. Ésta actitud no se aprende en los libros, ni consiste en transmitir conocimientos o dar consejos. En realidad se

⁸ Viorst, J. (1990). El Precio de la Vida. Las pérdidas necesarias para vivir y crecer (Pp. 252). Buenos Aires: Emecé Editores S.A.

refiere a la disponibilidad y presencia hacia el paciente, muchas veces silenciosa, que le brinde la escucha y la acogida no juzgadoras, y por supuesto una contención de sus emociones, que solo se logra con la delicadeza de corazón.

“La simple presencia corporal de otra persona basta a veces, con o sin contacto físico, para arropar o calmar.” (Lise Monette)⁹

A continuación, se encuentran los principales aspectos a tomarse en cuenta al brindar acompañamiento psicológico a los pacientes terminales y a sus familiares:

4.7.1. El Paciente en Fase Terminal

4.7.1.1. Experimentando el cáncer

Los seres humanos somos seres sociales por naturaleza, es raro ver que una persona pueda desenvolverse a lo largo de la vida sin tener contacto con los demás seres que lo rodean. Recibir un diagnóstico de cáncer es una situación estresante de por sí, y a esto debemos sumarle que muchas personas del entorno del paciente no saben como lidiar con esta situación y terminan alejándose de él. Por lo tanto, el moribundo muchas veces es abandonado con todo el peso de su enfermedad y una muerte próxima, lo cual perjudica y agrava la situación del paciente.

Existen muchos casos en los que el paciente recibe su diagnóstico de manera inapropiada, de una forma fría y sin ningún tipo de soporte afectivo por parte del personal médico. Son pocos aquellos médicos y enfermeras que incluyen en sus intervenciones el apoyo emocional requerido, lo que deja a los pacientes solos a enfrentarse con sus emociones, e incluso puede dejar la idea de que experimentar tales sentimientos es incorrecto. El miedo que el paciente siente aumenta, al igual que la incertidumbre. Lidiar con el tratamiento y los cambios en su imagen que devienen de las cirugías y los medicamentos, la constante fatiga y el dolor intenso, no deben ser dejados de lado, así como el

⁹ De Hennezel, M., De Montigny, J. (1994). El Amor Último. Acompañamiento de enfermos terminales (Pp.154). Buenos Aires: Ediciones de La Flor, S.R.L.

peso de una familia y amigos muy afectados por la situación. Incluso algunos pacientes, además de la pérdida que representa la desaparición o la alteración de un órgano, sienten rechazo por parte de sus familiares y amigos que tienden a alejarse por la incomodidad que sienten frente a una herida, a un miembro amputado, un olor desagradable. Todo esto es claramente percibido por el enfermo.

Es así como el cáncer entra en la vida de una persona, volviendo no solo vulnerable al cuerpo, sino invadiendo de vulnerabilidad emocional al paciente.

4.7.1.2. Necesidades de los pacientes en fase terminal

Con el fin de brindarle una muerte realmente digna a un paciente terminal es fundamental que orientemos nuestro trabajo a la satisfacción de sus necesidades. Éstas son:

a) *Necesidades Biológicas*: abarca toda atención médica y de enfermería, relacionada con ritmos cardíacos, medicación, alimentación, higiene, etc.

b) *Necesidades Psicológicas*: un paciente con cáncer avanzado necesita:

- Sentimiento de seguridad
- Sensación de pertenecer, deseo de sentir que lo necesitan y de que no es una carga.
- Amor, expresiones de afecto, contacto humano (tacto).
- Comprensión, explicación de síntomas y de la naturaleza de la enfermedad, oportunidad de hablar del proceso de la muerte.
- Aceptación, sin tener en cuenta el estado de ánimo, sociabilidad y aspecto personal.
- Amor propio, participación en la toma de decisiones, en especial cuando va en aumento la dependencia física de los demás, oportunidad de dar y de recibir.
- Confianza, comunicación sincera con la familia y con los encargados de su atención, confianza en que está recibiendo la mejor atención posible.

c) *Necesidad de despedirse*: el paciente suele desear dar las últimas instrucciones, arreglar asuntos pendientes y reconciliarse con cualquier persona con la que tiene diferencias antes de poder despedirse.

4.7.1.3. El dolor espiritual en los enfermos terminales

Existe gran confusión entre las palabras “religiosidad” y “espiritualidad”, por ello es importante aprender a diferenciarlas. Lo religioso abarca todas las practicas realizadas por aquellos que profesan una fe (oraciones, sacramentos, practicas devocionales, etc.), mientras que la espiritualidad se refiere al interrogante existencial del hombre, que no se relaciona con la naturaleza física o material sino mas bien con la fuerza vital que nos guía y que controla nuestros valores morales, intuiciones y filosofía. Estando clara esta diferencia, podemos identificar cuando un paciente moribundo se encuentra atravesando por un momento de sufrimiento espiritual.

Una enfermedad terminal estimula a una interiorización, a un planteamiento sobre cuestiones del sentido de lo verdadero o lo trascendental, tanto para creyentes como para no creyentes. El sufrimiento se relaciona con la identidad, con la búsqueda de un significado, con un sentimiento de culpabilidad aunque sea poco razonable o injustificado, y con las memorias dolorosas, el aislamiento, la ira, el temor y la desesperanza. Muchas personas con enfermedad terminal buscan un significado que explique su situación basándose en su pasado. Así, intentan rectificarse, y al mismo tiempo buscan reconocimiento por sus logros, y saber que se prolongarán en la memoria de sus seres queridos. El valor que le dan a su vida es lo que puede darles valor frente a la muerte. Muchas veces los médicos cometen el error de identificar a estos pacientes como deprimidos, cuando en realidad sus problemas espirituales son los que no les permiten dormir y comer, o pasar horas en silencio. Estos pacientes lo que necesitan es compañía, motivos para vivir el presente y ayuda para encontrar respuestas a sus cuestionamientos.

La mayoría de pacientes sienten la necesidad de dialogar sobre su enfermedad, sus esperanzas y los aspectos espirituales de la vida y la muerte, y encuentran más fácil hacerlo con familiares, amigos u otro enfermo, ya que

éstos son más accesibles que la mayoría de los médicos. La simple escucha atenta, acompañada de una respuesta cordial basada en ciertos conocimientos puede ser suficiente, pero muchas veces los consejos y opiniones no son apropiados. No debemos olvidar que casi nunca un paciente moribundo exteriorizará sus dolencias espirituales si antes no están resueltos sus problemas físicos, emocionales y sociales. Es fundamental que el enfermo se encuentre aliviado del dolor y de otras molestias, y que se sienta acompañado y aceptado por un profesional con experiencia que demuestre un interés real.

El enfermo perdería mucho si eliminara su agresividad contra los otros, por ello necesitamos fuerza para aceptar esta violencia, sin tratar artificialmente de calmarla o ahogarla. Todos tenemos derecho a sentir cólera cuando los sentimientos de injusticia, impotencia y desaliento invaden nuestra vida.

4.7.1.4. Enfrentarse a la muerte

“Para afrontar la muerte de una manera apacible y serena, es necesario recibir el perdón de los otros, perdonar, perdonarse a sí mismo, estar en armonía con lo trascendental, expresado o no bajo la forma religiosa, por lo que los esfuerzos se orientarán de ahora en adelante a cómo ayudar al enfermo a amar su vida para que acepte mejor el perderla.”¹⁰

Trabajar con los pacientes el tema de la muerte puede aliviar el peso o la culpa que pueden llegar a sentir por la dependencia y la carga emocional que supone dicha situación para la familia, además de la culpa por el dolor que se causará en el momento de su muerte. Es un deber de quien acompaña trabajar con el moribundo sobre sus creencias con respecto a la muerte, si es religioso o no, el juicio final, sus miedos o la idea de dejar proyectos inacabados. Sin embargo, no debemos insistir para que los moribundos hablen sobre su muerte, esto sería violentarlos.

Hablar sobre la muerte, y no huir del tema, traerá consciencia la paciente y lo llevara a liberarse de ese miedo, e incluso a responsabilizarse de su vida.

¹⁰ Astudillo A., W. et al. (1995). Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia (Pp. 410). Quito: Editorial Universitaria.

Saber que la muerte esta cerca puede llevar a tener una actitud fuerte y así realizar cosas que se han estado aplazando y que siguen pendientes. Esto es porque tener consciencia de la muerte nos aleja de las cosas triviales de la vida, empujándonos a tener una actitud más responsable con nosotros mismos. Las prioridades de una persona moribunda se redistribuyen, dando mayor relevancia a ciertas cosas y detalles, y apreciando las cosas sencillas de la vida. Incluso la consciencia sobre una muerte próxima influye en las relaciones del paciente con sus familiares y seres queridos, la comunicación se vuelve mas profunda.

4.7.1.5. Relación de ayuda

El objetivo de mantener una relación de ayuda es provocar cambios en la conducta del paciente, de tal forma que inspirándose en aquellas razones que sean importantes para él logre adoptar una actitud mas positiva ante su enfermedad, aceptando sus propios límites y resolviendo los conflictos impuestos o acentuados por la misma. Esto es, un “caminar juntos” que ayudará a que la persona se sienta estimulada a luchar y no abandonarse en manos del destino.

Las actitudes fundamentales en la relación de ayuda son: la empatía, la aceptación incondicional y la autenticidad o congruencia.

- a) *Empatía*: es la capacidad de captar el mundo de referencia del otro, poder percibir correctamente lo que experimenta la otra persona y de comunicar lo que percibimos en el lenguaje adecuado a los sentimientos del otro. En sí, la empatía es ponerse en el lugar del otro y sentir con él. Para esto es fundamental desarrollar la capacidad de escucha, que mucho mas que oír es centrarse en el otro, para de esta manera poder razonar juntos y que el paciente sienta que el otro le está comprendiendo realmente.
- b) *Aceptación incondicional*: significa aceptar al ayudado sin condiciones, todo su presente, su pasado y su futuro, sin reservas ni juicios de valor. Se necesita lograr que el paciente confíe en el otro, que se sienta respetado y tratado con cordialidad.

- c) *Autenticidad o congruencia*: es la coherencia entre lo que es, piensa y siente, entre lo que vive y expresa. Significa ser uno mismo, pudiendo expresar una opinión y nuestros valores, sin deseos de manipular al otro.

La relación de ayuda no puede improvisarse y necesita de supervisión por parte de personas competentes y experimentadas en el tema. Esto es tan importante, no únicamente por la enseñanza que brindan quienes conocen a profundidad el tema, sino también debido a que una persona que acompaña a un paciente terminal requiere de ayuda para analizar y exteriorizar sus sentimientos y todo el peso que tiene sobre la vida propia tal experiencia.

4.7.1.6. Expectativas del ayudado

Estamos frente a una persona que se encuentra atravesando por una situación de necesidad e inseguridad, y no hay nadie que conozca mejor dicha situación que el mismo paciente al ser el protagonista. Por lo tanto, es imprescindible orientar nuestros esfuerzos hacia el cumplimiento de sus expectativas:

- La relación de ayuda no debe basarse en juicios morales, el moribundo necesita de alguien que sea capaz de comprender y aceptar incondicionalmente sus sentimientos, que acepte su confusión, su incertidumbre, su miedo y sus inquietudes.
- Una actitud empática es muy necesaria para que el paciente sienta que puede compartir el sufrimiento que está experimentando y así aminorarlo, necesita que quienes lo rodean se pongan en su lugar y participen de alguna forma.
- Necesita que se examine y se busque un sentido al problema con él, sin ser juzgado para comprender y aceptar toda dificultad.
- Necesita ayuda para buscar soluciones, para tomar decisiones y para aprender a vivir con aquello que no tenga una solución.

Existen también recomendaciones que pueden ayudarnos a acompañar al paciente a prepararse para las pruebas y tratamientos:

- Sugerir que el paciente acuda acompañado a realizarse las pruebas o a recibir el tratamiento, tener alguien con quien hablar o que simplemente lo acompañe suele tranquilizarlo. Sin embargo, si prefiere ir solo entonces debemos permitir que lo haga.
- Es muy frecuente que al inicio de los tratamientos el paciente se vea inundado de preocupaciones y temores. A pesar de ser reacciones normales, producen malestar por lo que es importante identificarlos y tratar de modificarlos. Esto no quiere decir que debemos negar la realidad, sino de no centrarse en los aspectos negativos únicamente. Pensar en el objetivo de las pruebas y tratamientos puede ayudar a mantener una actitud mas positiva; ya que, aunque éstos modifiquen hábitos, costumbres y actividades cotidianas, son absolutamente necesarios para su bienestar.
- No permitir que el paciente haga caso de todo aquello que escucha o lee, se le debe mantener totalmente informado sobre su situación. Anticiparse a cierta situación causa mucho daño en especial cuando se tiene una idea equivocada y se la imagina mucho mas grave de lo que realmente es. El paciente debe conocer con exactitud los procedimientos, los efectos secundarios y las posibles sensaciones que puede experimentar, así como tener presente que la mayoría de efectos secundarios son temporales y además cada vez hay más tratamientos para reducirlos. Esto reducirá el miedo.

Por último, hay actos muy simples que el moribundo espera de quienes lo rodean:

- No ser rechazado por su situación.
- Contacto físico, ser tocado para sentir que aun es importante.
- Saber que su familia cuenta con la ayuda necesaria.
- Tener alguien con quién llorar y reír.
- Salir y mantenerse en contacto con sus seres queridos.

- Celebrar sus días especiales.
- Que alguien esté pendiente de sus necesidades y deseos.
- Una llamada que anuncie una visita, habrán momentos en los que no deseará o podrá recibir visitas.
- Hablar con alguien sobre lo que le pasa, sin ser obligado a hacerlo.
- Que no se le mienta acerca de su aspecto, conoce muy bien sobre su deterioro.
- Ser incluido en la toma de decisiones.
- Apoyo en aquellos proyectos y cosas que desea hacer o que están pendientes.
- Estar rodeado de gente con actitud positiva.

4.7.2. Comunicación e información

4.7.2.1. *Importancia de la comunicación en el cuidado del paciente terminal*

Una de las bases del tratamiento de un enfermo terminal es la buena relación con su médico, basada en la confianza mutua. Por ello es fundamental trabajar en la misma. A través de una buena comunicación el paciente puede llegar a explorar sus propios sentimientos y comportamientos hasta conseguir una mejor situación que le permita enfrentarse más equilibradamente a su enfermedad.

No hay duda de que un diagnóstico terminal deja a una persona totalmente afectada, sin un futuro y con serias repercusiones emocionales. Tal diagnóstico constituye un punto culminante de su enfermedad, es el inicio de la ruptura con su pasado y el inicio de la incertidumbre en relación al futuro. Pero el médico debe ser sincero de todas formas para que el paciente pueda estar conciente de la realidad y así pueda aprovechar lo mejor posible el tiempo que le queda de vida. Si se ha establecido una buena relación el paciente podrá comunicar sus sentimientos dolorosos y así recibir el apoyo que necesita. Algo que contribuye con el paciente en el momento de afrontar esta circunstancia adversa y que alivia sobremanera sus temores podría ser el establecimiento de un pacto con su médico, que le asegure que se hará todo lo posible por evitarle

y aliviarle cualquier sufrimiento y dolor, que no se hará nada contra su voluntad para prolongar sus sufrimientos, que se procurará que muera rodeado del cariño y apoyo de sus seres queridos, de forma natural (sin manipulaciones médicas innecesarias) y con el apoyo espiritual apropiado según sus creencias.

Existe otra manera de comunicarnos además de las palabras, la comunicación no verbal, que puede demostrar el interés del que escucha y puede ayudarnos a mejorar la relación con el paciente. En ocasiones lo mejor es no decir nada, pero la forma en que damos la mano y el afecto que transmitimos a través de este gesto son muy importantes para el moribundo.

Contamos con 5 maneras de comunicarnos con el paciente:

- *Contacto visual*: tiene un papel especial como indicador de escucha (“*Estoy contigo, te escucho*”)
- *Postura del cuerpo*: confortable y relajada, cerca de la persona pero no muy distante.
- *Expresión facial*: muestra empatía y comprensión.
- *Expresión verbal*: comunica ideas, información, opiniones, sentimientos, pensamientos. Pero lo más importante es cómo lo hacemos.
- *Compartir el silencio*: los silencios tienen valor de mensaje que debemos aprender a identificar.

El mismo respeto y atención se mantendrán cuando el enfermo se va obnubilando y pierde la consciencia, ya que en las primeras fases de ésta y aun en la inconsciencia profunda, se puede percibir todavía el sonido y el tacto, así como la presencia de otra gente. Por esto requiere no ser abandonado, se le debe manejar con cuidado como si estuviera consciente y darle explicaciones sobre toda intervención o procedimiento que se le realizará, y es muy importante asegurarle que se mantendrá el dolor bajo control.

4.7.2.2. ¿Cómo proporcionar información delicada?

Dar la primera noticia es realmente un reto para el médico y el paciente, pero siempre se puede actuar con prudencia dando la información correcta, la cual abarca el diagnóstico, los tratamientos disponibles y el

pronóstico. El objetivo es ayudar al paciente a asimilar la noticia ofreciendo a la vez una salida, sin dar falsas esperanzas. El paciente atraviesa etapas de negación y de desesperanza, pero es imprescindible no abandonar nuestros esfuerzos por conseguir que logre asimilar y adaptarse a su situación.

Estar bien informado ayuda al paciente a reducir sus niveles de ansiedad y sus temores ante su enfermedad y la muerte, ya que les brinda la sensación de tener las cosas bajo control. En momentos tan tensos como los que atraviesa un moribundo, se requiere de mucho autocontrol y mostrar un interés real al escucharle. Es preciso ser honesto y esperanzador, y al mismo tiempo darle apoyo. Se le preguntará al paciente qué es lo que desea saber sobre su enfermedad y se le responderá en términos que pueda entender. Cuando la persona conoce bien su situación es más fácil evitar que la familia se sienta obligada a fingir o disimular frente al enfermo, lo cual genera demasiada tensión ya que constantemente mienten para protegerlo y además reprimen su dolor.

Las palabras pueden llegar a ser realmente terapéuticas si las empleamos correctamente. Incluso las cosas más tristes pueden ser dichas amablemente, subrayando lo bien que el paciente está sobrellevando su situación junto con sus logros y características positivas. Sin embargo, es importante mencionar que aunque el paciente tiene derecho de conocer, no siempre está la necesidad de conocerlo todo. Cada persona debe decidir cuánta información quiere recibir, muchas veces demasiada información puede confundirlos y alterarlos. Por lo tanto debemos dosificar la información.

Podemos basarnos en tres principios al momento de comunicar:

- a) Debemos escuchar bien y lo suficientemente tranquilos. Hacerlo con sinceridad ayudará a que el paciente se sienta consolado y apoyado, podrá comunicarnos sus inquietudes y dudas, nos dirá qué es lo que sabe y, cómo y cuánta información desea recibir.
- b) Nunca debemos mentir a los pacientes, ellos tienen todo el derecho de conocer la verdad. Si su capacidad de enfrentarse a ella no es el óptimo debemos entonces utilizar nuestras habilidades de

comunicación para revelar lo que desea conocer de la manera más sutil posible. La falsedad destruye la confianza.

- c) No debemos quitarle la esperanza a la que el paciente se aferra, aunque espere una cura milagrosa, desaparecer el dolor u otra vida después de la muerte.

Hay ciertas claves que debemos proporcionar a los pacientes para evitar confusiones y momentos de angustia innecesarios:

- La búsqueda de información deberá ser realizada en fuentes elegidas cuidadosamente, fuentes fiables, objetivas y claras. Muchas veces la información que encontramos en el Internet y medios de comunicación no es acertada.
- Se deben evitar las comparaciones con los casos de otros pacientes, cada historia es única. Además, no todo lo que se lee o se escucha son verdades absolutas.
- Si alguna idea o concepto no ha quedado claro, o si existe alguna confusión debe sentirse libre de consultar con el personal que lo atiende.

4.7.2.3. Estrategias para dar malas noticias

Para una comunicación efectiva con un paciente terminal al momento de dar el diagnóstico se requieren de ciertas condiciones básicas:

- Un **ambiente adecuado**, sin interrupciones donde el paciente sienta que tiene suficiente tiempo y libertad disponibles para expresarse. Muchas veces el paciente no se encontrará en condiciones de movilizarse, en ese caso debemos adaptarnos en lo posible.
- Se puede sugerir al paciente **acudir a la cita acompañado** por una persona de confianza, o un miembro de su familia (puede ser uno o mas si así lo desea).
- Es importante tomar asiento, de tal forma que nuestra vista esté al mismo nivel de la del paciente, mejora el **contacto visual**.
- Utilizar el lenguaje no verbal para transmitir calidez, complicidad, capacidad de guardar secretos e incondicionalidad. Por ejemplo, al tomar su mano estaremos demostrando nuestra preocupación por su condición.

- Preguntarle al paciente **cuánto sabe** sobre su enfermedad, así sabremos en qué puntos ahondar y qué aspectos debemos corregir para que el entendimiento sea el correcto.
- La información debe ser transmitida en términos adecuados para que el paciente pueda entender, debemos **obviar los términos científicos**.
- Antes de empezar a dar la información detallada debemos preguntar si el paciente desea tal información o prefiere saber únicamente lo necesario. Es decir, averiguar **qué es lo que desea saber**.
- Con una noticia tan impresionante como la de un cáncer terminal el paciente se verá invadido por un sin número de emociones (impresión, llanto, rabia, etc.), debemos estar preparados para tolerar y saber manejarlas con **paciencia**.
- **No discutir con la negación**, es una reacción normal que debemos aprender a tratar para lograr que el paciente asimile la realidad.
- Nunca debemos dejar de nombrar aquellas **alternativas y tratamientos** que se pueden utilizar para hacer más llevadera la situación, la expresión “no hay nada más que hacer” aterroriza a los pacientes.
- No debemos ser desalentadores, pero es muy arriesgado **dar esperanzas** que no podemos garantizar.
- Que el paciente sienta que tiene una persona enteramente dispuesta a escucharle y entender su **lenguaje verbal y no verbal**. Los pacientes en esta etapa son muy perceptivos y notarán inmediatamente el apuro, la falta de concentración y de interés, etc.
- Favorecer la expresión del paciente, sin interrumpir su discurso ni bloquear sus emociones. **No debemos juzgarlo o interrogarlo**. El paciente debe sentir que en ese momento es el único y el más importante, y que lo que desee expresar es de vital importancia.
- El paciente debe saber que existirá una **continuidad en la relación**, que estaremos disponibles para futuras comunicaciones y para continuar con el proceso *juntos*.

4.7.3. La Familia

4.7.3.1. Necesidades de la familia

El soporte que recibe la familia por parte del equipo de cuidados se basa en las siguientes necesidades:

- De información clara, concisa y realista.
- De saber qué se está haciendo algo por su familiar (paciente), que no se le ha abandonado y que se está trabajando en su alivio.
- De poder disponer de la comprensión y apoyo del equipo de cuidados de forma constante y continua.
- De la responsabilidad compartida en la toma de decisiones
- De tiempo para pasar con el enfermo.
- De privacidad e intimidad que permitan el contacto físico y emocional.
- De ser partícipes de los cuidados.
- De comunicar los sentimientos y reparar la relación, de poder explicarse y perdonarse.
- De compañía y apoyo emocional.
- De expresar sus emociones tales como la tristeza, desconsuelo, rabia y sus temores.
- De conservar la esperanza.
- De apoyo espiritual.

Teniendo en cuenta que de igual manera que con el paciente la adecuada comunicación con la familia es de vital importancia, para poder satisfacer las necesidades de los familiares debemos:

- Proporcionar información confiable y segura.
- Examinar cualquier problema directamente y manejarlo con responsabilidad.
- Compartir las preocupaciones sin compartir la angustia.
- Controlar y prever la impaciencia.
- Animar la expresión de sentimientos reprimidos.
- Permitir la evitación temporal, la distracción y el respiro.
- Conocer las estrategias familiares que han funcionado en el pasado.

- Permitir la ventilación de dudas, recelos y confusiones.
- Modular y apaciguar las tendencias a los extremos emocionales.

4.7.3.2. Asistencia a la familia ante una muerte esperada

La asistencia a la familia desde el momento del diagnóstico hasta el final del proceso es una de las formas de ayudar a aliviar el peso que siente el paciente. Debemos ser sensibles a sus preocupaciones, dudas y preguntas a veces reiterativas de la misma manera como la que asistimos al paciente. La familia necesita que se le de información y ejemplo de cómo cuidar al enfermo, de una guía y apoyo cuando existen dificultades para aceptar una muerte cercana.

Cuando la muerte esta cerca, la familia debe tomar en cuenta las siguientes 5 sugerencias:

- Aproveche todos los momentos en los que le sea posible acercarse al enfermo y expresarle sus sentimientos y emociones, son oportunidades únicas para reforzar lazos de amor que, tanto a la familia como al enfermo, tengan una sensación de estar listos para despedirse sin remordimientos.
- Quien esta en proceso de morir generalmente escoge quien le acompaña en el momento en que cesan sus funciones corporales, muchas veces lo hace rodeado de muchas personas y otras prefiere estar solos. Si se encuentra a su lado, simplemente entréguele todo su cariño, siga su corazón, y si quiere elevar una plegaria, hágalo. No dude en hacer lo que desea.
- No sirve de nada tomar decisiones médicas en este momento, no se desgaste y enfóquese en acompañar al paciente.
- Si lo desea puede pedir apoyo espiritual, pero no trate de imponer sus creencias, deje que sea el paciente quien elija su espiritualidad.
- Es el mejor momento para despedirse de corazón, sin dejar heridas entre ambos, para dar amor sin esperar nada a cambio además de una sensación interna de crecimiento.

Debido a que mucha gente no ha experimentado una experiencia de fallecimiento, una explicación anticipada será de mucha ayuda y evitará temores no realistas sobre la muerte. Los familiares deben estar al tanto de los motivos por los que se suprimirán los tratamientos que ya no son necesarios y las medidas de resucitación cardiaca debido a la situación terminal. Se les informará sobre los medicamentos que se utilizarán únicamente para mejorar la comodidad del paciente como son los analgésicos, sedantes, anticonvulsivantes, etc.

4.7.3.3. *Lo que debe aprender la familia*

Generalmente, los familiares del enfermo sienten desesperación al no saber como ayudar. Saben que su familiar sufre pero no saben como comportarse que se encuentre mejor. No todos tienen experiencia en los cuidados y dudan sobre como cuidarle, y sobre como apoyarle, aconsejarle y como hablar de sus miedos, preocupaciones y dudas, etc. Por esto es importante guiar a la familia y darle ciertas direcciones y consejos de cómo sobrellevar esta situación:

- Hablar y confiar en el médico que es quien posee la información real y adecuada al caso de su familiar.
- Los momentos finales son la última oportunidad para compartir cariño y afecto con el enfermo, deben tratar de aprovecharlos.
- Aceptar los progresivos síntomas del paciente, que se le permita estar enfermo.
- Redistribuir las funciones y tareas que el paciente tenía.
- Cuidar del paciente, respondiendo a sus necesidades físicas y emocionales, brindándoles todo el tiempo y la compañía necesarios. Prestándole sus oídos para escucharle, su hombro para ser su apoyo y su abrazo para demostrarle cuánto lo aprecia.
- Repartir las responsabilidades del cuidado del paciente y las tareas del funcionamiento familiar equitativamente.
- Aceptar que se puede necesitar de una persona ajena a la familia para el cuidado del enfermo.

- Aceptar las relaciones del paciente con el equipo de cuidados.
- Aceptar que puede existir un interlocutor diferente a un miembro de la familia.
- Mantener relaciones con el mundo exterior.
- Aceptar que muchos amigos se alejaron debido a la ansiedad, frustración e impotencia que producen una situación de dolor y muerte.
- Despedirse del paciente y darle el permiso de morir.

De igual manera, es imprescindible que la familia sepa cuáles serán las actitudes que pueden adoptar los pacientes, de tal forma que puedan afrontar con mayor tranquilidad la situación y ayudar adecuadamente a su familiar. Dentro de las actitudes más normales y comunes del enfermo se encuentran la continua búsqueda de información, que contribuye a una mayor tranquilidad siempre y cuando la información sea fehaciente y proveniente de una persona que sepa sobre su caso, preferiblemente el médico tratante. Todos los enfermos se sienten abatidos en algún momento, pero se debe evitar que adopten una actitud de derrota que conlleva a estados de depresión y de pasividad ante su tratamiento. Otros pacientes en cambio suelen actuar como si nada pasara, y es una forma de enfrentarse a la enfermedad ya que le restan importancia. Con el paso del tiempo la negación desaparece y su visión es más realista. Un estado de serenidad y tranquilidad también es normal en aquellas personas que logran entender que hay cosas que no dependen de ellos, son pacientes activos y colaboradores, y su estado de ánimo mejora. Por último, la familia debe entender que el enfado es muy frecuente y comprensible, pero aunque es saludable que el enfermo se desahogue no debe ser algo constante por su propio bien y de quienes le rodean.

Existen tres referentes de que la familia debe buscar ayuda de manera urgente:

- a) Notar que el paciente esta sufriendo en demasía.
- b) Sentirse cada día más exhausto, depresivo, intolerante o rabioso, no dormir ni comer bien.
- c) Sentir que no hay otra persona a la cual acudir en caso de requerir ayuda urgente.

4.7.3.4. ¿Cómo evitar el desgaste en los cuidadores o acompañantes?

- a) Permítase ser reemplazado por alguien que desempeñe sus funciones habituales en algunas ocasiones para salir a caminar, ir al cine, etc.
- b) Permita que otros familiares o amigos compartan las responsabilidades del cuidado del enfermo, no asuma toda la carga.
- c) Tenga siempre en cuenta la posibilidad de contratar a alguien más o el ingreso a hospitales y hospicios, casas de cuidado, para tomarse un descanso de una o dos semanas.
- d) Cambie sus propias expectativas permitiendo por ejemplo que los gastos y tareas de la casa sean asumidos por otras personas, y así se puede dedicar a la atención del paciente tranquilamente.
- e) Rece o medite.
- f) Tenga presente que solo en ciertos casos los hospitales y hospicios son una mejor opción que la casa.

4.7.4. Procedimientos de Intervención

Toda intervención que se realice para aliviar el estado emocional de los pacientes y sus familiares es parte de un proceso que no debe comenzar únicamente cuando el paciente entra en etapa terminal, sino desde el mismo momento en que el paciente recibe su diagnóstico. El objetivo de una intervención psicológica al paciente terminal y su familia es prevenir el deterioro prematuro en la calidad de vida del paciente y, tanto el paciente como la familia, tendrán mayor capacidad de centrar su atención en las preocupaciones primordiales.

4.7.4.1. *Intervención en fase de crisis, fase crónica y fase terminal*

Las tareas que se realizan en cada una de estas fases son:

- a) *Fase de Crisis:*
 - Enseñar al paciente y a la familia a convivir con la enfermedad.
 - Brindar información sobre el diagnóstico y el pronóstico, y sobre el papel de la familia.
 - Fomentar la relación con el sistema médico.

b) *Fase Crónica:*

- Guiar en el rediseño de roles familiares, delegación de funciones.
- Seleccionar el cuidador principal.
- Mantener la enfermedad en su lugar, hacer que los cuidados al enfermo sean compatibles con los planes de la familia.
- Brindar apoyo social (emocional, información y material).

c) *Fase Terminal:*

- Recapitulación de la vida, finalización de asuntos pendientes, medidas que posibiliten la continuidad del sostenimiento de la familia.
- Apoyo emocional continuo a la persona que está muriendo principalmente, y a sus familiares.
- Duelo anticipado, y duelo por la muerte del enfermo.

4.7.4.2. *Intervención educativa e Intervención terapéutica*a) *Intervención Educativa:**CON EL PACIENTE:*

- Clarificar la información acerca de la enfermedad, el tratamiento, los efectos secundarios y el sistema médico.
- Reforzar la información ofrecida por el personal médico.
- Explicar las reacciones emocionales esperadas.

CON LA FAMILIA:

- Dar la iniciativa para que realicen las preguntas que deseen.
- Preparar a los miembros para los problemas más comunes a los que van a enfrentarse, en casa y en el trabajo.
- Facilitar la comunicación sobre la enfermedad con los doctores, los amigos y el resto de la familia.
- Analizar y reforzar su comprensión de la enfermedad del paciente y dar pautas para mejorar la comunicación con el personal médico.
- Analizar y reforzar su comprensión sobre las reacciones del paciente con respecto a la enfermedad y darle pautas que faciliten la comunicación con él.

b) *Intervención Terapéutica:*

CON EL PACIENTE::

- Alentar la expresión de sentimientos y temores sobre la enfermedad, y manejarlos saludablemente.
- Dar pautas que faciliten la comunicación del paciente con la familia y el personal médico. Mantener continuidad en las relaciones significativas.
- Manejar los silencios.
- Apoyo y orientación en la toma de decisiones.
- Detección, interpretación y modificación de pensamientos distorsionados.
- Compartir información dolorosa.
- Respetar las defensas del paciente.
- Proteger la esperanza del paciente que debe permanecer hasta el final.
- Ayudar al enfermo a aceptar las alteraciones corporales y emocionales, sin sentir vergüenza o desprecio, conservando el respeto hacia sí mismo.

CON LA FAMILIA:

- Evaluar los patrones de comunicación familiar antes de iniciar la intervención.
- Conocer el tipo de relación de cada miembro de la familia con el paciente.
- Identificar familias en riesgo o disfuncionales: mala comunicación, ambiente de estrés, relaciones violentas, etc.
- Establecer mecanismos que faciliten la comunicación de la familia con el paciente y el personal médico.
 - Dar oportunidad a la expresión de sentimientos.
 - Hacer partícipes a los familiares de las labores de cuidado del paciente para disminuir los sentimientos de desesperanza.
 - Fomentar o reforzar los mecanismos adaptativos de la familia después del fallecimiento del enfermo.
- Ayudar a reordenar y a organizar el funcionamiento familiar, identificando sus recursos.

Finalmente, existen tres condiciones básicas que no deben dejar de ser tomadas en cuenta:

- a) Conocer nuestras limitaciones como profesionales y respetarlas.
- b) Nunca debemos olvidar que estamos frente a una persona, un ser humano en sufrimiento, y no un cuerpo simplemente físico.
- c) Mientras más humanos seamos, mas valiosa será la relación, por lo que debemos ser solidarios, generosos, devotos, y sobre todo, personas frente al otro.

4.7.4.3. Métodos no farmacológicos para promover el bienestar del paciente terminal

Estos métodos deben ser tomados como un complemento al tratamiento médico que se requiera:

- a) *Relajación*: la relajación puede ayudar en el control de los efectos secundarios, se la puede practicar diariamente durante unos minutos (10 a 20 minutos) para reducir la tensión y el malestar general, o en los momentos en los que aparece mayor ansiedad. Esto se debe a que la relajación es el punto en el que los músculos se encuentran en estado óptimo de reposo. Algunas actividades rítmicas, no competitivas, pueden ayudar a adoptar esta actitud mental pasiva. Así como el uso de ciertos tipos de música (musicoterapia) ya que ésta, además de reducir la ansiedad, cautiva y distrae a las personas, brindando sensaciones agradables.
- b) *Técnicas de respiración*: el control adecuado de la respiración es una de las estrategias más sencillas para hacer frente a situaciones de estrés. La respiración correcta favorece al organismo, pero el ritmo de vida, la postura, la ropa y las situaciones de estrés producen que el ritmo de la respiración se acelere y su intensidad se reduce, haciéndose mas superficial, lo que provoca menor oxigenación de los tejidos y mayor trabajo cardíaco.

4.7.5. Agonía y preparación para la muerte

4.7.5.1. Funciones y competencias del personal de Enfermería

El papel que desempeña el personal de enfermería, al igual que el del médico, no se limita únicamente a la atención técnica de los pacientes. Incluso más que los médicos, las enfermeras son quienes mantienen mayor contacto con el enfermo, por lo que su intervención abarca también el ámbito emocional y afectivo de todos y cada uno de los pacientes, y más aún tratándose de pacientes en estado terminal. Las enfermeras tienen siete funciones básicas al momento de atender a un paciente:

- a) *Función cuidadora*: proporcionar le máximo confort posible (cuidados básicos), evitar los problemas que suelen presentar los pacientes en etapa terminal (cuidados preventivos), resolver o paliar los estados patológicos que van apareciendo (cuidados sintomáticos).
- b) *Función tomadora de decisiones*: de acuerdo al caso y basándose en la información pertinente, de manera individual o conjuntamente con la familia y los demás profesionales de la salud.
- c) *Función protectora y defensora del paciente*: mantiene un ambiente seguro en cuanto a efectos adversos de tratamientos y previene lesiones. Defiende los derechos humanos del paciente y le ayuda a hacerlos valer.
- d) *Función rehabilitadora*: ayuda al paciente a recuperar su funcionalidad al máximo posible, ayudándole también a aceptar los cambios asociados a su estado.
- e) *Función suministradora de consuelo*: anima al paciente y a su familia por medio del apoyo emocional.
- f) *Función comunicadora*: promueve la comunicación constantemente para satisfacer las necesidades del paciente y su familia.
- g) *Función docente*: encaminada a que el paciente y los familiares conozcan los tres tipos de cuidados (básicos, generales y sintomáticos).

Cabe mencionar que el personal de enfermería debe desarrollar las mismas capacidades de comunicación que el resto de profesionales médicos

para la adecuada atención de pacientes terminales. Se debe comprender la importancia que tiene una actitud cálida, empática y de comprensión, así como la dirección de sus esfuerzos hacia la meta de lograr que el paciente tenga una excelente calidad de vida. Su contacto con los familiares será casi constante y también debe aprender a relacionarse y comunicarse de la misma manera.

4.7.5.2. El voluntariado

El voluntariado se define como la acción libre, solidaria y transformadora por parte de personas en la comunidad, barrio o ciudad, gratuitamente y dentro de una organización sin ánimo de lucro, buscando la transformación y el cambio social, y el bienestar común. Un voluntario debe aprender a tener tacto y discreción, respeto por la opiniones de los demás, capacidad de escucha (presencia humana), calor humano (presencia silenciosa), paciencia y finalmente perseverancia (coraje, disciplina y buen humor).

La experiencia de cuidar a enfermos terminales es sin duda una tarea muy dura y emocionalmente agotadora, ya que se mantiene un contacto constante con el dolor, el sufrimiento, la agonía y la muerte. Pero al mismo tiempo puede llegar a ser muy gratificante porque tenemos la oportunidad de aprender muchas cosas muy importantes. Para el cuidado de pacientes moribundos hace falta voluntad, pero de igual manera es fundamental e imprescindible prepararse para ejercer correctamente la labor de voluntariado. El voluntario forma parte del equipo interdisciplinario y deberá trabajar en grupo con médicos y enfermeras, lo cual no siempre es fácil.

4.7.5.3. Asistencia domiciliaria a enfermos terminales

El ingreso al hospital puede dar una sensación de seguridad y tranquilidad, por los médicos y profesionales que rodean constantemente al paciente. Sin embargo, la muerte en el domicilio rodeado de sus seres queridos es más deseable para el enfermo. En el hospital, generalmente, el trato es más frío y deshumanizado, y puede molestar el ruido, y un entorno poco tranquilo, la falta de intimidad. Los siguientes son los motivos por los que el enfermo prefiere ser cuidado en su propia casa:

- La casa es más cómoda, hay más control y libertad.
- Es lo natural, el entorno es más bello.
- Cuesta menos dinero.
- El enfermo se siente útil y que se le necesita.
- Una persona próxima a morir puede enseñarnos mucho sobre como vivir.
- La comida es más fresca y nutritiva.
- La persona que está muriendo puede influir en la calidad y cantidad de su propia vida.
- Es más fácil conservar la dignidad y el respeto.
- En casa la familia manda.
- Hay más tiempo y más intimidad.

Pero que el enfermo pueda morir en su casa depende en gran medida de la disponibilidad de la familia; es decir; que la familia pueda y quiera suministrarle cuidados. Muchas familias se declaran muy afectadas emocionalmente como para soportar ver cómo se va degradando el paciente y para atenderle debidamente. Para cuidar del paciente adecuadamente se necesita la presencia constante de alguien que este pendiente de él, y esta permanencia se ve impedida por las condiciones laborales de la familia y por la disponibilidad de ciertos miembros que viven muy alejados, y en muy pocos casos se puede contar con la solidaridad de amigos y parientes lejanos. En estos casos, la familia debe ser lo suficientemente sensata para acudir a la hospitalización o bien a la atención domiciliaria, en caso de estar en capacidad de asumir los gastos.

La asistencia domiciliaria apunta al cumplimiento de los siguientes objetivos:

- a) Mejorar la calidad de vida del enfermo y su familia, el paciente es cuidado en su ambiente y por los suyos.
- b) Controlar los síntomas y problemas comunes para evitar los ingresos al hospital y las visitas a la sala de emergencias.
- c) Optimizar los recursos, tanto para la familia como para los hospitales.

- d) Apoyo en la elaboración del duelo.

4.7.5.4. *Cómo facilitar un buen duelo*

Si el paciente recibe un buen cuidado médico, apoyo emocional y una atención cariñosa mientras viva y fallece en paz, estaremos garantizando la calidad del duelo más de lo que se podría hacer en un futuro por los familiares. Cuando el paciente ha sufrido un dolor severo que no fue aliviado, los familiares mantendrán sentimientos de ira que impedirán un duelo normal.

Previo el fallecimiento, es aconsejable hablar con la familia para que procuren brindarse apoyo mutuamente, y así se logre arreglar los asuntos pendientes con el paciente. Que al final exista una expresión de despedida con gratitud, aprobación o perdón del paciente tiene un gran significado para el duelo. Permitir y estimular a los familiares que realicen las labores que les sean posibles, tanto por beneficio del paciente como por el de la familia. Ser lo más útil posible es una oportunidad de mostrar amor y devoción al paciente mientras vive, y proporciona mayor tranquilidad en un futuro.

Las actividades rituales tras la muerte, el arreglo del funeral y recibir las condolencias, crean una atmósfera para la persona afligida donde siente que tiene permiso y la seguridad para llorar su pérdida, la oportunidad de decirle adiós y así empezará a afrontar la realidad de la muerte. Es fundamental dejar que la persona afligida exprese sus emociones, aún las más secretas y menos placenteras con respecto al paciente, su cuidado, sus asistentes y sobre sí mismo. Es necesario que ventile su ira contra los médicos, enfermeras, Dios, o aún contra el paciente por haberse ido. La mejor forma de hacerlo es iniciando una conversación al respecto, sin olvidarnos de la importancia que tiene el contacto físico al momento de transmitir comprensión y empatía. Muchas personas sentirán culpa, entonces debemos ayudarles a separar las culpas reales de las que no lo son, y las razones por las que no se puede culpar.

Con respecto a los niños, hablar sobre la muerte de un familiar con ellos no es crearles dolor ni aumentarlo, la verdad alivia al niño y lo ayuda a elaborar la pérdida. Uno de los errores más frecuentes es ocultar la muerte de alguien a un niño, esto provoca mucha confusión. Por ello, es conveniente hablar con los

niños de la muerte antes de que se vean involucrados en una situación de duelo.

Las metas de nuestro trabajo con la familia del paciente son:

- Que aprendan a tomar decisiones de un modo más independiente.
- Que aprendan a estar solos.
- Que aprendan a hacer nuevos amigos y conforme pasa el tiempo y la pena es menor, deben renovar antiguos intereses y probar algunos nuevos.

Es fundamental que tengamos siempre presente que no existe una adaptación perfecta de todos los familiares a la enfermedad y muerte de un ser querido, incluso sería muy agresivo e irrespetuoso pretender lograrlo.

4.7.6. Ética clínica

“Reflexionar sobre el uso humanitario y respetuoso de la tecnología; sobre las conductas mas apropiadas o que mejor se ajustan al ser humano; sobre aquello que mejora las sociedades humanas y el desarrollo personal, genera relaciones perdurables y favorece la felicidad humana; sobre el cosmos y nuestra obligación de custodiar el entorno; sobre el tratamiento y la agonía humanos.”¹¹

4.7.6.1. Toma de decisiones y el consentimiento informado

De acuerdo con la ética médica contemporánea, la muerte llega naturalmente y de ser posible sin sufrimiento, por ellos debemos poner especial atención a los pequeños detalles que afectan la calidad de vida del paciente agónico, respetando su autonomía y dignidad.

Aumentar la capacidad para tomar decisiones del paciente es muy importante, y requiere que los profesionales proporcionen información adecuada sobre asuntos médicos a veces complejos, como el diagnóstico, el pronóstico, opciones, riesgos y beneficios, costos, consecuencias y todo

¹¹ Drane, J. (1999). El cuidado del enfermo Terminal: ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios (Pp. 60). Canadá: Editorial Organización Panamericana de la Salud.

aquello que necesite saber para tomar una decisión con conocimiento de causa. A esto, debemos sumarle la importancia de que el paciente se encuentre conectado con sus valores y necesidades

El derecho a dar un consentimiento informado se extiende a todo el proceso de agonía, aunque la familia tiene un papel importante en la toma de decisiones y siempre debe mantenerse dentro del ciclo de comunicación, el paciente tiene la decisión principal aun cuando esté muriendo, siempre y cuando sea competente para hacerlo. Y si el paciente no está en la capacidad de tomar decisiones por encontrarse agónico, se debe unificar la toma de decisiones de la familia. Mientras el paciente sea competente para decidir, lo éticamente correcto es respetar sus decisiones y los profesionales de la salud no deben permitir que se ignore o se despoje de sus derechos a los pacientes solo porque están muriendo. Solo un profesional puede determinar la capacidad del paciente para comprender y elegir, no la familia.

4.7.6.2. La muerte y la agonía: renunciar al tratamiento de sostén

Un tratamiento o procedimiento que no tiene calidad de grave, puede ser “ordinario” o “proporcionado”, lo cual significa *obligatorio* para que la persona preserve su vida. Para un paciente particular estas medidas incluyen bajo riesgo y alto beneficio, y no vergüenza o dolor, no prolongación de la muerte o reducción de la calidad de vida. Rechazar estas medidas o renunciar a ellas se calificaría como suicidio y los médicos no pueden apoyar estas decisiones.

Las medidas “desproporcionadas” o “extraordinarias” se entienden como *opcionales*, ya que los pacientes pueden optar por ellas, pero no están obligados a hacerlo. Para un paciente determinado estas medidas pueden incluir sufrimiento, vergüenza, costo, prolongación de la muerte o un cambio inaceptable en la calidad de vida. Para explicar esta distinción encontramos la regla por sentido común de que una persona no necesita hacer todo lo posible por preservar su vida, cada persona decide cuándo es suficiente, basándose en la vida y el sistema de valores de cada persona. Para un paciente agónico cualquier intervención puede ser desproporcionada o extraordinaria.

La economía del paciente y su familia, el modo de vida familiar, la creencia religiosa, el proceso de muerte y la tolerancia al dolor son motivos racionales y éticamente aceptables para rechazar un tratamiento, lo cual debe ser respetado por los profesionales.

4.7.6.3. Confidencialidad

La confidencialidad es una obligación que tenemos hacia los pacientes, sin la seguridad de que esta se cumplirá la relación entre el médico y el paciente no será buena. Sin embargo, el paciente debe tener bien claro en qué ocasiones se puede romper la confidencialidad:

- Cuando se necesita compartir la información con otros profesionales para el manejo de la enfermedad o para investigaciones.
- Cuando la condición del paciente representa un riesgo para la salud y bienestar de otras personas.
- Cuando la información sea requerida por un familiar muy cercano y conozcamos que el paciente no desea saber sobre la fatalidad de su enfermedad.

4.7.6.4. Religión

Las actitudes hacia la muerte y la agonía se originan en sistemas de creencias y se traducen en convicciones específicas sobre cómo morir. Tiene mucho sentido entender las tradiciones religiosas y respetar a los creyentes, así como desarrollar políticas que expresen respeto por las convicciones y por las tradiciones religiosas, tanto de los pacientes como de los profesionales. Los médicos no pueden imponer creencias religiosas al paciente agónico, ya que esto viola el respeto por los pacientes, así como los miembros del equipo médico no pueden aceptar ciertas cosas que exigen los pacientes y las familias sobre la base de creencias religiosas, si éstos violan otros valores éticos primarios y normas básicas de la práctica médica. En este campo debemos equilibrar el respeto por la religión con el respeto por otros derechos, tareas y obligaciones del paciente y del profesional a cargo. El respeto incluye tomar en cuenta que las decisiones tomadas con respecto a la muerte y la agonía se

basan en creencias religiosas. Las decisiones de poner fin a la vida se originan en pautas morales derivadas de creencias religiosas, así como aquellas decisiones sobre las intervenciones y tratamientos. Una de las situaciones en las que el respeto por las creencias del paciente y su familia es fundamental es el momento de la muerte del enfermo, el personal médico debe dar cabida a todo ritual religioso que se requiera.

Dentro de este capítulo, he visto pertinente incluir la declaración con la que cuenta el Hospital de Salamanca, firmada por la European Cancer League (ECL), de la que forma parte la Asociación Española Contra el Cáncer (aecc), en la cual se encuentran los Derechos del Paciente con Cáncer. Por cuestiones de extensión de páginas, éste artículo ha sido incluido en la sección de anexos. (Ver Anexo 1).

I. PARTE METODOLOGICA

1. ENUNCIADO:

“Importancia de un Programa de Acompañamiento Psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal, dentro del proceso de aceptación de la muerte; en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito”.

2. FORMULACION

Mi trabajo se basa en tres ejes: el teórico, el práctico y el del ser. Sin embargo, el principal eje será el TEÓRICO ya que he creído pertinente basar mi trabajo en una investigación de argumentos y datos que me permitan demostrar la importancia del acompañamiento psicológico en el proceso de aceptación de la muerte para pacientes terminales y sus familias. Así, podré hacer conciencia de su creación, tanto en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), como en el resto de instituciones que asisten a personas con un diagnóstico de enfermedad terminal.

A nivel PRÁCTICO, mi aporte será el de la creación de un espacio que permita la atención y acompañamiento psicológico en tales instituciones; y en el caso de no ser posible su creación, poder fomentar el análisis de su importancia, de tal forma que el área emocional sea realmente considerada dentro del proceso de tratamiento médico.

En el eje del SER, mi meta es, además de hacer conciencia, conocer más sobre el acompañamiento psicológico, ya que al haber trabajado con pacientes terminales y sus familiares pude comprender que el área emocional es tal vez la más afectada en el proceso de aceptación de una muerte próxima. Además, al ahondar en el tema, pretendo confirmar mi deseo de especializarme en el área de intervención en crisis, siguiendo un modelo sistémico.

3. JUSTIFICACIÓN:

En mi práctica pre-profesional tuve la oportunidad de trabajar en el Departamento de Psiquiatría con pacientes enfermos de cáncer en el Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA, Núcleo de Quito). Esto me permitió vivenciar de cerca la situación emocional de muchos pacientes terminales que, si bien es cierto recibían un trato excelente en cuanto a cuidados médicos se refiere, no contaban con un apoyo psicológico para sobrellevar tales diagnósticos. Cabe mencionar que el Departamento de Psiquiatría se encargaba del tratamiento psicoterapéutico de los pacientes que aquejaban trastornos psicológicos; sin embargo, su principal metodología son las medicinas, y como sabemos éstas pueden disminuir sintomatología, mas no son suficientes cuando hablamos del proceso de aceptación de la muerte que deben seguir los pacientes terminales.

Previa la obtención del título de psicóloga clínica, me permito realizar esta tesis con el fin de recalcar la importancia que tiene un acompañamiento psicológico para pacientes terminales y sus familiares en SOLCA, pretendiendo estimular a tal institución a crear un departamento que brinde éste servicio; considerando de vital importancia tomar en cuenta que el ser humano necesita gozar tanto de salud física como psicológica, para llevar una vida más digna.

En el caso de pacientes terminales que se encuentran atravesando el proceso de aceptación de la muerte, no solo debemos dar un cuidado médico de excelente calidad, sino también apoyo y orientación psicológicos a la persona enferma y a quienes la rodean.

Para un paciente terminal, sus últimos días o meses de vida, necesita vivirlos satisfactoriamente, comprendiendo y aceptando su realidad, de tal manera, que pueda disfrutar de sus familiares y amigos. Incluso debemos considerar que los familiares y amigos cercanos de un paciente terminal también atraviesan por una etapa difícil y necesitan todo el apoyo emocional posible.

A lo largo de la vida, los seres humanos sufrimos muchas pérdidas, y éstas tienen el propósito de hacernos cada vez más fuertes y de dejarnos una enseñanza significativa. Es por esto que quienes rodean a la persona enferma

necesitan seguir un proceso en cuanto a la pérdida próxima a suceder, para que ésta no desemboque en una crisis en el futuro.

Con este trabajo mi propósito es el de hacer consciencia, no solo a quienes conforman la institución antes nombrada, sino que el mensaje fuese extensible a otras instituciones que trabajan con pacientes en enfermedades terminales, para que se evalúe la necesidad de un programa de acompañamiento psicológico que pueda brindar el apoyo y soporte emocional necesarios.

Como parte de este programa de acompañamiento de la enfermedad y aceptación de la muerte para pacientes terminales y sus familiares debemos considerar al personal médico que esta en contacto constante con el paciente, para que ellos sean la fuente principal de información que facilite una orientación óptima.

4. OBJETIVOS:

4.1. Objetivo General:

Concienciar en el personal administrativo del Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, sobre la importancia de la creación de un programa de acompañamiento psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal como parte del proceso de aceptación de una muerte digna.

4.2. Objetivos Específicos:

- Fomentar cuan importantes son las reacciones emocionales que surgen en un paciente con enfermedad terminal (específicamente con cáncer), así como las de sus familiares.
- Reparar en la significativa función que tiene el cuidador primario dentro del proceso de aceptación de la muerte, siendo éste quien necesita motivación y apoyo emocional, simultáneamente.
- Concienciar sobre la necesidad de una intervención psicológica en momentos de crisis, para evitar el avance hacia un trastorno emocional, en aquellos que se ven sumidos por el dolor de la muerte de un ser querido.

5. HIPOTESIS:

- El contar con un programa de acompañamiento psicológico destinado a pacientes y familiares en el proceso de aceptación del diagnóstico o muerte; favorecería culminar la etapa con menos reacciones emocionales adversas que afecten la estabilidad necesaria para una muerte digna.
- El paciente terminal que recibe acompañamiento psicológico, conjuntamente con sus familiares; logrará enfrentar esta etapa de su vida, de tal forma que no se dará una *circularidad*¹² en cuanto a transmisión de emociones negativas dentro del sistema familiar respectivo.
- La capacitación en acompañamiento psicológico a enfermeras y otros profesionales que trabajan constantemente con los pacientes en enfermedad terminal; permite brindar una mejor atención durante el proceso de crisis que atraviesan familiares y pacientes.
- La creación de un programa de acompañamiento psicológico permitirá que los pacientes y sus familiares (cuidador primario) reciban el apoyo emocional necesario para llegar a “poner a la enfermedad en su lugar”; es decir, asimilar su nueva realidad y aprender a vivir con ella, culminando en el proceso de aceptación de la muerte.

6. DETERMINACIÓN DE LA METODOLOGÍA PARA EL DESARROLLO DE LA TESIS:

6.1. Características de la muestra:

Para la recolección de la información necesaria para el desarrollo de esta tesis, la metodología utilizada fue de entrevistas a 10 pacientes con diagnóstico terminal de 18 años en adelante y a sus familiares, así como al personal del hospital que mantiene contacto con los pacientes; es decir, el personal médico, de enfermería, administrativo y directivo.

Las entrevistas se realizaron en las instalaciones del hospital previa autorización de los directivos. Se realizó una entrevista a cada paciente y una entrevista al cuidador primario respectivo. Se utilizó grabadora para el registro

¹² Concepto cibernético de la Teoría Sistémica que nos refiere a los procesos de autocausación. Cuando A causa B y B causa C, pero C causa A, luego A en lo esencial es autocausado.

de la información obtenida, previa la aprobación el paciente y sus familiares de acuerdo al contrato psicológico. Por motivos de extensión de páginas las entrevistas realizadas han sido incluidas en la sección Anexos. (Ver Anexo 2)

Otro método que utilicé fue la recolección de datos cuantitativos (%) del archivo del hospital, con previa autorización de los directivos.

He encontrado pertinente hacer uso de la entrevista ya que a través de ella se puede obtener datos importantes y claros por medio de un contacto más cercano con el entrevistado.

6.2. Cuadro metodológico: (Ver página siguiente)

6.2.1. Cuadro de actividades (Ver Anexo 3)

OBJETIVO GENERAL: Concienciar en el personal administrativo del Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, sobre la importancia de la creación de un programa de acompañamiento psicológico a familiares y pacientes con enfermedad terminal como parte del proceso de aceptación de una muerte digna.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS	CATEGORÍAS	INDICADORES	FUENTES	PROCEDIMIENTO DE RECOLECCIÓN
<ul style="list-style-type: none"> Fomentar la importancia de considerar las reacciones emocionales en un paciente con enfermedad terminal (específicamente con cáncer), y de sus familiares tomando en cuenta la teoría familiar sistémica. 	<ul style="list-style-type: none"> Reacciones emocionales del paciente con enfermedad terminal. Reacciones emocionales de los familiares del paciente. 	<ul style="list-style-type: none"> Depresión, dolor, miedo, ansiedad, impotencia, ira, aislamiento. 	<ul style="list-style-type: none"> Diálogo con el paciente. Diálogo con sus familiares. Diálogo con el personal del hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas Observación Historia clínica
<ul style="list-style-type: none"> Fomentar la importancia que tiene el cuidador primario dentro del proceso de aceptación de la muerte, siendo éste quien necesita motivación y apoyo emocional simultáneamente. 	<ul style="list-style-type: none"> Rol del cuidador primario y su proceso de aceptación de la muerte. Motivación y apoyo emocional. 	<ul style="list-style-type: none"> Culminación del proceso de aceptación de la muerte (5 pasos) con/sin impacto emocional negativo. Cuidador primario que brinda atención (in) adecuada al paciente debido al apoyo emocional recibido. 	<ul style="list-style-type: none"> Diálogo con el paciente. Diálogo con sus familiares. Diálogo con el personal del hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> Entrevistas Observación Historia clínica

<ul style="list-style-type: none"> • Concienciar sobre la importancia de una intervención al momento de una crisis, para evitar el desarrollo y avance de un trastorno emocional en aquellos que deben atravesar por la muerte de un ser querido. 	<ul style="list-style-type: none"> • Intervención en crisis • Desarrollo de Trastornos emocionales 	<ul style="list-style-type: none"> • La NO Aparición de trastornos emocionales como consecuencia de una intervención óptima. 	<ul style="list-style-type: none"> • Diálogo con el paciente. • Diálogo con sus familiares. • Diálogo con el personal del hospital. 	<ul style="list-style-type: none"> • Entrevistas • Observación • Historia clínica
--	--	---	--	--

6.3. Proceso de intervención:

La intervención se realizó principalmente con los pacientes de 18 años en adelante que han sido diagnosticados con cáncer terminal, y con sus familiares. El número de pacientes entrevistados es de 10, y la entrevista se enfocó a la obtención de datos sobre la evolución de la enfermedad y las secuelas emocionales que la misma ha traído a la vida del paciente.

Con respecto a las familias el trabajo fue similar. Se entrevistó también al personal del hospital para conocer acerca de su experiencia en torno a la atención a pacientes terminales, e indagar sobre sus conocimientos al respecto. Todo esto con previa aprobación de las autoridades del hospital.

6.3.1. Estructura y organización de las sesiones:

El proceso con los pacientes se llevó a cabo en 6 semanas. Con los familiares, el proceso fue simultáneo al de los pacientes; es decir, se realizó la entrevista con un paciente y seguidamente se entrevistó a sus familiares. El proceso con el personal administrativo del hospital se realizó, de acuerdo a las citas que se asignen previa la solicitud para una entrevista. Sin embargo, las mismas están planificadas para un lapso de una semana. Mientras que las entrevistas con el personal que tiene experiencia y contacto con los pacientes terminales se realizaron también en el lapso de dos semanas; se entrevistó a 7 personas. Todo esto con la previa aprobación de las autoridades del hospital.

6.4. Métodos y técnicas utilizados:

a) Método científico:

Sistematización para obtener una deducción válida acerca de algo; contiene los siguientes pasos:

- Observación (identificación a través de los **sentidos**).
- Planteamiento del problema o pregunta.
- Razonamiento inductivo (por medio de **hipótesis** responde a la pregunta planteada en el paso anterior).
- Predicciones a través del razonamiento deductivo.

- Experimentación (si la hipótesis se confirma se la considera **teoría**, si la teoría es válida se la considera una **ley**).

El método científico es la estructura principal de mi investigación, por medio de la cual confirmé las hipótesis anteriormente planteadas.

b) Observación:

Observar es aplicar atentamente [los sentidos](#) a un objeto o a un fenómeno, para estudiarlos tal como se presentan en la realidad. La persona con actitud científica percibe esas mismas realidades y procura "observarlas" para tratar de explicarse el cómo, el por qué de su [naturaleza](#), y para identificar sus elementos constitutivos.

Por medio de la observación, dentro de mi trabajo, recolecté información importante y necesaria para comprobar las hipótesis planteadas.

c) Entrevista:

Técnica de obtención de información mediante el diálogo mantenido en un encuentro formal y planeado, entre una o más personas entrevistadoras y una o más entrevistadas, en el que se transforma y sistematiza la información conocida por éstas, de forma que sea un elemento útil.

La entrevista fue de vital importancia para la recolección de información personal sobre los pacientes, familiares y personal del hospital; lo cual sirvió para comprobar las hipótesis anteriormente planteadas.

d) Recolección de datos (%):

La recolección de datos sobre estadísticas en cuanto a enfermedades terminales será obtuvo en el Hospital Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito; con previa aprobación de las autoridades respectivas, considerando que esta información es de vital importancia para el desarrollo de la presente tesis.

6.5. Tratamiento de la información obtenida

6.5.1. Análisis de los datos recolectados:

DATOS ESTADÍSTICOS:

- En el año 2006 SOLCA atendió a 1935 pacientes con cáncer, de los cuales el 30% (573) fueron diagnosticados como terminales.
- De 573 pacientes terminales el 6% (36) acuden a recibir atención del departamento de psiquiatría en el año 2006. Y de estos, el 56% fue diagnosticado con depresión, el 33% con trastorno de adaptación, el 8% con ansiedad y el 3% acude en busca de orientación.
- De los 573 pacientes terminales atendidos en SOLCA en el año 2006, el 41% recibió tratamiento paliativo adicional al tratamiento médico. Y el otro 59% no recibió ningún tratamiento adicional al médico.

CUESTIONARIO PACIENTES:

- El 60% de pacientes considera que *Pensar que los médicos pueden controlar su dolor y otros síntomas generadores de malestar* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 20% considera que les ayudaría Bastante, y el otro 20% Mucho. Y el 30% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 50% de pacientes considera que *Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento será corto* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 40% considera que les ayudaría Mucho, y el otro 10% Poco. Ningún paciente considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 20% de pacientes considera que *Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 30% considera que les ayudaría Mucho, el otro 30% Bastante, el 10% Poco y el otro 10% Nada. Y el 10% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 60% de pacientes considera que *Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo)*

para mis personas queridas les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 20% considera que les ayudaría Mucho, y el otro 20% Poco. Y el 60% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.

- El 90% de pacientes considera que *Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el otro 10% considera que les ayudaría Mucho. Y el 10% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 40% de pacientes considera que *Pensar que, si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 20% considera que les ayudaría Mucho, el 20% Bastante, el 10% Poco y el otro 10% Nada. Ningún paciente considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 60% de pacientes considera que *Pensar que mi vida a tenido algún sentido* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 30% considera que les ayudaría Mucho y el otro 10% Bastante. Y el 10% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 60% de pacientes considera que *Creer en otra vida después de la muerte* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 20% considera que les ayudaría Mucho, el 10% Bastante y el otro 10% Nada. Y el 20% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 40% de pacientes considera que *No sentirme culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 40% considera que les ayudaría Mucho, y el otro 20% Bastante. Y el 10% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarle a morir en paz.
- El 40% de pacientes considera que *Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir en rapidez* les ayudaría

Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 10% considera que les ayudaría Mucho, el 10% Bastante, el 20% Poco y el otro 20% Nada. Ningún paciente considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarlo a morir en paz.

- El 80% de pacientes considera que *Pensar que podré morir en casa* les ayudaría Muchísimo a morir en paz. Mientras que el 10% considera que les ayudaría Mucho, y el otro 10% Nada. Y el 50% de pacientes considera que es uno de los dos aspectos más importantes para ayudarlo a morir en paz.

ENTREVISTAS PACIENTES:

- El 40% de pacientes dijeron haber sentido Tristeza cuando se enteraron de su enfermedad, el 10% Inconformidad, el 20% Conformidad, el 10% Impresión, el 10% Dolor, el 10% Incredulidad, el 10% Duda y el 10% Fortaleza.
- El 20% de pacientes dijeron haber adquirido mayor Sensibilidad cuando se enteraron de su enfermedad, el 30% aducen que su Estado de ánimo ha disminuido, el 10% dijeron haber adquirido mayor Pasividad, el 30% mayor Agresividad, el 10% aducen haberse vuelto Apáticos y el 20% dicen no haber cambiado en Ninguna manera.
- El 90% de pacientes dicen haber recibido únicamente tratamiento Médico, y el 10% Médico y Psicológico.
- El 10% de pacientes dicen haber necesitado Apoyo moral cuando recibió la información de su enfermedad, el 10% dicen haber necesitado recibirla con Anticipación, el 10% con Calidad humana, el 10% con Esperanza, el 10% con una Guía, el 10% de manera Directa, el 10% de manera mas Sincera y el 40% se encuentra Conforme con la manera como recibió la información.
- El 10% de pacientes pediría mayor Apoyo emocional en la atención que recibió, el 10% un servicio mas Humanitario, el 10% mas Persistencia para encontrar la curación, el 10% mayor Puntualidad y el 60% no cambiaría Nada del servicio recibido.

- El 90% de pacientes consideran que el proceso ha sido Doloroso para la familia, el 10% que les ha traído Problemas morales, el 10% Problemas económicos, el 10% Cansancio y el 30% Preocupación.
- El 30% de pacientes considera que la familia ha cambiado en cuanto a la Unión, el 10% en cuanto a la Solidaridad, el 10% en cuanto al Apoyo, el 10% en cuanto a la Economía, el 10% en cuanto a Paciencia, el 30% en cuanto a Atención, el 30% en cuanto a la Preocupación, el 30% en cuanto a la Tristeza, el 10% en cuanto a Conflictos y el 20% en cuanto al Sufrimiento.
- El 50% de pacientes dicen haber sido acompañados por otras personas además de sus familiares durante el proceso y el 50% no.
- El 40% de pacientes dicen recibir atención en su casa por parte de sus Familiares únicamente, el 10% de otros y el 50% de la Familia y otros.
- Al 10% de pacientes le preocupa más la Economía, al 60% la Familia, al 10% la Enfermedad en sí, al 10% la Soledad, y al otro 10% la Muerte.
- El 60% de pacientes dicen sentir Aceptación con respecto a su enfermedad en la actualidad, el 10% Reflexionan al respecto, el 30% dicen sentir Pena, 10% tienen sentimientos de Injusticia y el 10% tienen Esperanzas.

ENTREVISTAS CUIDADOR PRIMARIO:

- El 10% de cuidadores primarios dijeron haber sentido Desesperación cuando se enteraron de la enfermedad de su familiar, el 50% Dolor, el 20% Tristeza, el 20% Impresión, el 10% Esperanza, el 10% Preocupación, el 10% Arrepentimiento, el 10% Ira y el 10% sentimientos de Injusticia.
- El 10% de cuidadores primarios dicen haber adquirido mayor Aceptación desde que se enteraron de la enfermedad de su familiar, el 10% dicen que su Estado de ánimo ha disminuido, el 10% que su Carácter es más fuerte, el 10% que su Carácter es menos fuerte, el 40% son Mas cariñosos, el 10% son Mas pacientes, el 10% Menos pacientes, el 10% Valoran mas la vida y el otro 10% son Mas atentos.
- El 40% de cuidadores primarios dicen que les hubiera gustado recibir mas apoyo moral cuando recibieron la noticia, el 10% una mejor guía, el 10%

mayor asertividad, el 10% mejor asistencia médica y el 30% se encuentra conforme.

- El 20% de cuidadores primarios dicen que el paciente hubiera necesitado mas Información el momento de recibir la noticia, el 20% Guía, el 40% Apoyo emocional, el 10% Calidad humano, el 10% Seguimiento y el otro 30% se encuentra Conforme.
- El 10% de cuidadores primarios pedirían mas Paciencia con respecto al tratamiento recibido, el 20% Esperanza, el 10% Fortaleza, el 10% Calidad humana, el 10% un Diagnóstico temprano, el 10% más Cuidados paliativos, el 20% mas Apoyo Emocional, el 10% Sinceridad, el 10% Puntualidad y el otro 20% esta Conforme.
- El 20% de los cuidadores primarios dijeron que el proceso ha sido Impactante para la familia y el paciente, el 80% Doloroso, el 10% que produjo Dependencia, el 10% dijo que fue algo Sorpresivo, y el otro 10% Molestoso.
- El 40% de los cuidadores primarios dijeron que el paciente había recibido apoyo de otras personas aparte de la familia, y el 60% no.

ENTREVISTAS ADMINISTRATIVOS Y PERSONAL MÉDICO:

- El 100% de los administrativos y personal médico sabe lo que es acompañamiento psicológico.
- El 70% de los administrativos y personal médico sabe lo que es el cuidador primario.
- El 100% de los administrativos y personal médico considera que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares.
- El 100% de administrativos y personal médico considera importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa.
- El 100% de administrativos y personal médico cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales y a sus familiares.

6.5.2. Representación gráfica de la información: (Ver Anexo 4).**6.5.3. Reflexiones cualitativas de los datos obtenidos:**

*Según los **datos estadísticos** recolectados en los archivos del hospital se concluye que:*

- Un alto porcentaje de los pacientes atendidos en SOLCA en el año 2006 recibe tratamiento con esperanza de recuperación, aun así el número de pacientes terminales representa una gran parte del total.
- Del total de pacientes terminales atendidos en SOLCA en el año 2006, muy pocos acuden en busca de ayuda al departamento de psiquiatría. Y quienes lo hacen, en su mayoría sufren de depresión y trastorno de adaptación.
- Del total de pacientes terminales atendidos en SOLCA en el año 2006, menos de la mitad recibieron tratamiento cualitativo.

*Según los resultados de la **encuesta** realizada a los pacientes en estado terminal se concluye que, para morir en paz:*

- Es para ellos primordial el control del dolor obteniendo un bienestar físico, disminuyendo síntomas generadores de malestar.
- Cuando se ven sometidos a mucho sufrimiento prefieren que el proceso de morir sea corto, no desean prolongar su vida artificialmente (cuidados intensivos) sin embargo algunos tampoco buscan que se acelere este proceso.
- Buscan en su mayoría ser independientes en cuanto a sus funciones fisiológicas y a sus pensamientos, para no ser una carga afectiva, económica o de otro tipo para sus familiares y amigos.
- Es imprescindible mantener una comunicación constante y abierta, y una proximidad afectiva con sus seres queridos, así como dejar los conflictos del pasado resueltos.
- La gran mayoría le da gran valor e importancia al sentido que ha tenido su vida, de acuerdo a las huellas y enseñanzas que deja a su familia. Es más importante para ellos en esta etapa el ámbito afectivo que el económico.

- La gran mayoría encuentra tranquilidad en sus creencias religiosas, ya que le permite prolongar su existencia junto a sus seres queridos creyendo en otra vida después de la muerte.
- Es básico poder contar con la comodidad y calidez de su hogar y la proximidad física y emocional con su familia en el momento en que llega la muerte.
- En conclusión, el paciente trata de causar menos molestias, tanto económica como afectivamente, buscando recibir la muerte en un ambiente confortable que le brinde intimidad con sus seres queridos. Dándole gran importancia a la ayuda médica para el control del dolor y síntomas, y a sus creencias religiosas.

*Según los resultados obtenidos de la **entrevista** realizada a los **pacientes** con enfermedad terminal se concluye que:*

- Los sentimientos a los que se enfrentaron la mayoría de estos pacientes al momento de enterarse de su enfermedad son la tristeza y la conformidad, y la noticia modificó su estado de ánimo (bajo), su sensibilidad (mayor) y agresividad (mayor).
- Todos los pacientes han recibido tratamiento médico, y una gran mayoría no ha contado con tratamiento psicológico. Sin embargo, muchos sugieren mas apoyo emocional y calidez humana, sin dejar de darle la mayor importancia al tratamiento médico.
- El sistema familiar reacciona ante la noticia con mucho dolor y sufrimiento, y su mecanismo de defensa se presenta con más atención, preocupación y unión.
- Al rededor de la mitad de los pacientes cuentan con el apoyo de sus familiares únicamente, al resto les asisten familiares y otras personas.
- La mayor preocupación de estos pacientes es la repercusión de la enfermedad en la familia y su aceptación, la pena y lo que esto significa afectivamente en el núcleo familiar.

*Según los resultados obtenidos de la **entrevista** realizada a los **cuidadores primarios** se concluye que:*

- Los sentimientos a los que se enfrentaron los cuidadores primarios al enterarse de la enfermedad de su familiar fueron la impresión, la tristeza y el dolor, por lo que reaccionaron siendo más cariñosos, sensibles y atentos, tanto en cuidados como afectivamente al relacionarse con el paciente.
- Los cuidadores primarios son los que demandan mayor apoyo emocional y guía para el paciente, y para sí mismos para poder sobrellevar este proceso exitosamente brindando el soporte necesario.
- Al ser una situación dolorosa para el paciente y su entorno, los cuidadores primarios enfrentan la preocupación en cuanto al bienestar del paciente, su próxima desaparición y el núcleo familiar en sí.

*Según los resultados obtenidos de la **entrevista** realizada a los **administrativos y médicos** se concluye que:*

- Todos los entrevistados tienen conocimiento de lo que es el acompañamiento psicológico y en una gran mayoría sabía lo que es el cuidador primario.
- En su totalidad, los entrevistados consideran de gran importancia el acompañamiento psicológico a los pacientes y sus familiares, el apoyo emocional al cuidador primario y la capacitación en acompañamiento psicológico al personal que atiende a los pacientes.

7. COMPROBACIÓN DE HIPÓTESIS:

- ***El contar con un programa de acompañamiento psicológico destinado a pacientes y familiares en el proceso de aceptación del diagnóstico o muerte; favorecería culminar la etapa con menos reacciones emocionales adversas que afecten la estabilidad necesaria para una muerte digna.***

Se comprueba la hipótesis basándose en los resultados obtenidos en las entrevistas realizadas a los pacientes y a sus familiares, los cuales

indican que desde el momento del diagnóstico el enfermo enfrenta sentimientos de tristeza, dolor, impresión, incertidumbre y preocupación con respecto a su situación y a la repercusión que ésta tendrá en sus familiares, y el núcleo familiar también se ve afectado emocionalmente, viéndose invadidos de preocupaciones y dolor. Tanto los familiares y los pacientes demandan mayor apoyo, guía y calidez humana para atravesar esta dura etapa de su vida, y de igual manera los profesionales que los atienden le dan gran importancia al acompañamiento psicológico. Esto demuestra que un programa de acompañamiento psicológico es imprescindible para que el enfermo y su familia culminen el proceso de aceptación de la enfermedad y muerte con menos reacciones emocionales adversas que afecten el núcleo familiar.

- ***El paciente terminal que recibe acompañamiento psicológico, conjuntamente con sus familiares; logrará enfrentar esta etapa de su vida, de tal forma que no se dará una circularidad en cuanto a transmisión de emociones negativas dentro del sistema familiar respectivo.***

Se comprueba la hipótesis a través de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a los pacientes y a sus familiares, en las cuales se encuentra que es imprescindible para el enfermo mantener una comunicación constante y abierta, y una proximidad afectiva con sus seres queridos, así como dejar los conflictos del pasado resueltos. Les preocupa la repercusión que la enfermedad tiene sobre la familia, en cuanto al sufrimiento y la inestabilidad económica y afectiva, para lo cual necesitan un profesional que facilite la solución de conflictos y por ende una buena relación. Los familiares enfrentan gran preocupación por el bienestar y comodidad del enfermo, y requieren de guía y apoyo para sobrellevar la enfermedad y para aceptar la desaparición de su familiar. A esto se añade que los profesionales que trabajan con pacientes terminales, basándose en su experiencia, consideran imprescindible que

éstos cuenten con acompañamiento psicológico para culminar esta etapa sin mayor dificultad, tanto individualmente como en el núcleo familiar.

- ***La capacitación en acompañamiento psicológico a enfermeras y otros profesionales que trabajan constantemente con los pacientes en enfermedad terminal; permite brindar una mejor atención durante el proceso de crisis que atraviesan familiares y pacientes.***

Se comprueba la hipótesis a través de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a los pacientes y sus familiares, y al personal médico y administrativo del hospital. Todos los entrevistados coinciden en que el enfermo y su familia requieren de una atención que integre el tratamiento médico (control del dolor y otros síntomas) con el acompañamiento psicológico (para mejorar la comunicación, las relaciones interpersonales y la expresión de sentimientos), incluyendo un servicio de calidad humana durante la etapa de crisis que atraviesan.

- ***La creación de un programa de acompañamiento psicológico permitirá que los pacientes y sus familiares (cuidador primario) reciban el apoyo emocional necesario para llegar a “poner a la enfermedad en su lugar”; es decir, asimilar su nueva realidad y aprender a vivir con ella, culminando en el proceso de aceptación de la muerte.***

Se comprueba la hipótesis a través de los resultados obtenidos de las entrevistas realizadas a los pacientes y sus familiares, los cuales indican que es primordial para el enfermo aprender a sobrellevar y aceptar su nueva realidad, así como para sus familiares. Desde el mismo momento del diagnóstico el paciente y su núcleo familiar experimentan sentimientos de impresión y de dolor, que de no ser por una guía y apoyo emocional no permitirían llegar a poner a la enfermedad en su lugar ni a la aceptación de la muerte del paciente. El apoyo emocional que brinda el programa de acompañamiento ayuda a que la familia y el

paciente, atraviesen este proceso y logren prepararse para el fin de la vida del enfermo, culminando esta etapa con tranquilidad, a pesar del dolor y la tristeza.

8. VIABILIDAD

8.1. Recursos Humanos:

- Pacientes
- Familiares
- Personal administrativo
- Personal médico

8.2. Recursos Materiales:

- Una Grabadora y 3 cassettes (de 90 minutos cada uno).
- 10 copias de entrevistas de los pacientes.
- 10 copias de entrevistas de los familiares.
- 7 copias de entrevistas de personal administrativo y médico.

8.3. Recursos económicos:

La presente investigación fue solventada en su totalidad por la investigadora.

9. CONCLUSIONES

- Los pacientes en etapa terminal y sus familiares necesitan contar con un programa de acompañamiento psicológico para culminar el proceso de aceptación del diagnóstico y la muerte; lo cual favorece culminar la etapa con menos reacciones emocionales adversas que afectan la estabilidad necesaria para una muerte digna.
- El paciente terminal requiere de un programa de acompañamiento psicológico, conjuntamente con sus familiares; para enfrentar esta etapa de su vida, de tal forma que no se dará una circularidad en cuanto a transmisión de emociones negativas dentro del sistema familiar respectivo.

- Un programa de acompañamiento psicológico permite que los pacientes y sus familiares (cuidador primario) reciban el apoyo emocional necesario para llegar a “poner a la enfermedad en su lugar”; es decir, asimilar su nueva realidad y aprender a vivir con ella, culminando el proceso de aceptación de la muerte.
- El cuidador primario, debido a su función dentro del proceso de aceptación de la muerte, y como ser individual que enfrenta sentimientos y emociones relacionados con la muerte del enfermo, tiene la necesidad de recibir la guía y la motivación necesarias para desempeñar sus tareas correctamente, además de un apoyo emocional que un programa de acompañamiento psicológico puede brindarle.
- Es necesario impartir una capacitación en acompañamiento psicológico a enfermeras y otros profesionales que trabajan constantemente con los pacientes en enfermedad terminal; ya que ésta les permitiría brindar una mejor atención durante el proceso de crisis que atraviesan familiares y pacientes.
- El personal que asiste a los pacientes terminales y a sus familiares (médicos, enfermeras, auxiliares, etc.), debido al constante contacto y cercanía que mantienen con los mismos, requieren de apoyo emocional para poder sobrellevar situaciones de crisis y no verse afectados por los sentimientos y emociones que, como seres humanos enfrentan al vivenciar la enfermedad y la muerte de otros.
- Una buena comunicación entre el paciente y sus familiares, entre el paciente y el personal que lo asiste, y entre la familia y el personal médico, es de vital importancia para el entendimiento de la enfermedad, el pronóstico y el tratamiento, para la expresión de necesidades y sentimientos, y para una buena interrelación, evitando conflictos, dudas, y creencias erróneas.
- Un programa de acompañamiento psicológico abarca el buen cuidado médico, el apoyo emocional y una atención cálida basada en la confianza, lo cual permite que la familia exprese sus sentimientos y temores con

libertad, y después del fallecimiento del enfermo, esto ayudará para que pueda atravesar las etapas del duelo de manera saludable.

- Todo paciente oncológico, sea terminal o no, necesita de acompañamiento psicológico, para poder sobrellevar su situación y combatir la enfermedad exitosamente, sin mayores adversidades.

10. RECOMENDACIONES

- Me permito recomendar a las autoridades y al personal administrativo del Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, y a aquellas instituciones públicas o privadas, que atienden a pacientes terminales, crear un programa de acompañamiento psicológico para los pacientes en etapa terminal y sus familiares, que les permita atravesar esta etapa de su vida y culminar el proceso de aceptación de la muerte sin mayores adversidades, tanto individualmente como en el núcleo familiar.
- Me permito sugerir a las autoridades y al personal administrativo del Hospital Oncológico Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, y a aquellas instituciones públicas o privadas, que atienden a pacientes terminales, capacitar en acompañamiento psicológico al personal que asiste a los pacientes terminales y a sus familiares, que les permita brindar una mejor atención durante el proceso de crisis que atraviesan familiares y pacientes.
- Me permito sugerir a las autoridades, personal administrativo y personal médico del Hospital Oncológicos Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, considerar que todo paciente oncológico, sea terminal o no, necesita de acompañamiento psicológico para sobrellevar su nueva situación y poder combatir su enfermedad exitosamente, sin mayores adversidades.
- Me permito sugerir a las autoridades y al personal administrativo Hospital Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, continuar con investigaciones y estudios sobre pacientes terminales, sus reacciones emocionales y problemáticas familiares, para que se les pueda brindar un servicio integral y completo.

- Me permito recomendar al Hospital Solón Espinosa Ayala (SOLCA), Núcleo de Quito, dotar a la biblioteca de la institución con libros y documentos sobre el cuidado paliativo y el acompañamiento psicológico para pacientes oncológicos, tanto terminales como aquellos que tienen esperanza de cura, para que el personal del hospital pueda enriquecer sus conocimientos y su atención sea la óptima.
- Me permito recomendar a la Universidad de las Américas, dotar a la biblioteca de libros y documentos sobre acompañamiento psicológico y cuidados paliativos, para que los alumnos puedan utilizarlos para consultas y enriquecer sus conocimientos.
- Me permito sugerir a la Universidad de las Américas, capacitar al personal docente sobre la elaboración de tesis y trabajos de grado, para que éstos sean realizados correctamente y rigiéndose a los estándares establecidos.

11. GLOSARIO

- 1) **Abrumar:** oprimir con grave peso, agobiar con carga excesiva, física y moral, causar molestia, incomodar por exceso de atenciones, apesadumbrar.
- 2) **Afligir:** causar molestia o sufrimiento físico, causar pena, iniciar el llanto, producir dolor moral, inquietarse.
- 3) **Agobiar:** sofocar, angustiar, rendir, deprimir, abatir, causar gran molestia o fatiga, confundir, causar desasosiego.
- 4) **Agonía:** últimos momentos del moribundo, angustia y congoja del moribundo.
- 5) **Alucinación:** acción de alucinar, percepción imaginaria de un objeto sin existencia real.
- 6) **Anonadamiento:** acción y efecto de impresionar vivamente a alguien, confundirle, dejarle estupefacto. Acción y efecto de aniquilar, reducir a la nada, apocar, disminuir mucho alguna cosa, abatir, humillar, nihilizar.
- 7) **Anticonvulsivante:** fármaco utilizado para contrarrestar los estaos convulsivos,
- 8) **Aprensivo:** dícese de la persona que en todo ve peligros para su salud, o cree que son graves sus más leves dolencias, receloso.
- 9) **Asertividad:** afirmativo, que asevera, afirma o asegura con certeza.
- 10) **Autoestima:** un sentido del valor; sentimiento positivo sobre uno mismo y las propias habilidades.
- 11) **Autonomía:** condición del individuo que no depende de nadie bajo ciertos conceptos.
- 12) **Aversividad:** odio, repugnancia u oposición que se tiene hacia alguna persona o cosa.
- 13) **Cálido:** que tiene o da calor.
- 14) **Catártica:** dícese del método freudiano para estimular la confesión del paciente, purgación o evacuación, eliminación de recuerdos que perturban la conciencia.
- 15) **Centrípetas:** que atrae, dirige o impele hacia el centro.

- 16) **Circadianas:** actividad biológica periódica generalmente dentro del día.
- 17) **Coalición:** confederación, liga.
- 18) **Contener:** reprimir o moderar un impulso, pasión, estado de ánimo.
- 19) **Desalentar:** quitar el ánimo, acobardar, desanimar.
- 20) **Dinámica:** fuerza que produce movimiento.
- 21) **Discapacitado:** persona que tiene una condición o una función que se considera deteriorada respecto del estándar general de un individuo o de su grupo.
- 22) **Disfunción:** alteración cuantitativa o cualitativa en la función de un órgano.
- 23) **Dolencia:** indisposición, achaque, enfermedad.
- 24) **Duelo:** demostraciones para manifestar el sentimiento por la muerte de alguien, dolor, lástima, aflicción.
- 25) **Empático:** que comprende las emociones ajenas a través de un proceso de identificación con el otro.
- 26) **Encarnizamiento:** irritar, enfurecer, mostrarse cruel contra una persona, persiguiéndola o perjudicándola en su opinión o sus intereses.
- 27) **Estabilidad:** permanencia, duración, firmeza, seguridad.
- 28) **Espectro:** imagen, fantasma, generalmente horrible, que se presenta a los ojos o en la fantasía.
- 29) **Estrés:** situación de un individuo vivo, o de alguno de sus órganos o aparatos, que por exigir de ellos un rendimiento muy superior al normal, los pone en riesgo próximo de enfermedad.
- 30) **Exacerbación:** acción de exacerbar, irritar enojar mucho, agravar o avivar una dolencia.
- 31) **Frustración:** acción y efecto de frustrar, malogro de un deseo, privación de lo esperado, dejar sin efecto un propósito.
- 32) **Habilidad:** cualidad de hábil, gracias y destreza al ejecutar un cosa, capacidad, disposición.
- 33) **Histriónico:** relativo al histrión (actor, comediante, farsante), relativo a la histeria.

- 34) Hiperactividad:** exceso de actividad, actividad muy intensa, constante movimiento, sin descanso.
- 35) Hipocondríaco:** perteneciente o relativo a la hipocondría, afectación exagerada y sin fundamento sobre el estado de salud, y exageración de los sufrimientos, reales o imaginarios.
- 36) Iatrogenia:** cualquier tipo de alteración del estado del paciente producida por el médico, estado de enfermedad causado o provocado por el médico o por los tratamientos.
- 37) Incurable:** que no se puede curar, enmendar o remediar, de curación muy difícil.
- 38) Indefensión:** carece de medios de defensa, o esta sin ella.
- 39) Integral:** global, total, partes que componen un todo.
- 40) Integridad:** calidad de íntegro, que contiene todas sus partes, persona recta intachable.
- 41) Intempestivo:** fuera de tiempo y razón.
- 42) Interacción:** acción que se ejerce recíprocamente entre dos o mas agentes, fuerzas, funciones, etc.
- 43) Interdisciplinario:** entre varias disciplinas, estudios u otras actividades (juegos) que se realizan mediante la cooperación de varias disciplinas.
- 44) Interlocutor:** cada uno de quienes toman parte de un diálogo.
- 45) Intervención:** acción y efecto de intervenir, tomar parte en un asunto.
- 46) Intolerancia:** no poder tolerar o soportar.
- 47) Intrínseco:** íntimo, esencial.
- 48) Intuición:** percepción clara o instantánea de una idea o una verdad, como si se tuviera a la vista, sin razonamiento.
- 49) Irascible:** perteneciente a la ira o propenso a irritarse.
- 50) Irreversible:** que no es reversible, sin solución.
- 51) Labilidad:** fragilidad, poca estabilidad, debilidad, caduco.
- 52) Lesión:** daño o detrimento corporal causado por una herida, golpe o enfermedad.
- 53) Manutentor:** que mantiene o ampara.

- 54) **Metafórico:** tropo que consiste en trasladar el sentido recto de las palabras a otro figurado, en virtud de una comparación tácita.
- 55) **Metástasis:** aparición de una infección o foco morbozo a distancia de su localización primitiva, aparición de un padecimiento en órganos distintos de aquel en que se presentó primero.
- 56) **Mitigar:** moderar, aplacar, disminuir o suavizar un dolor físico, una pena o una inquietud moral.
- 57) **Moribundo:** que está muriendo o próximo a morir.
- 58) **Muerte:** cesación definitiva de la vida.
- 59) **Obnubilar:** nublar, oscurecer, ofuscar, disminución ligera del estado de conciencia, sin llegar al sopor.
- 60) **Omnipotencia:** poder omnímodo, atributo únicamente de Dios, poder muy grande.
- 61) **Paliar:** encubrir, disimular, mitigar, aminorar la violencia del mal o alguna dolencia, disgusto, golpe.
- 62) **Plausible:** digno de aplauso, justificado, admisible, creíble.
- 63) **Pleomorfismo:** varios tamaños y formas del núcleo de la célula, como un todo.
- 64) **Proceso:** conjunto de fases sucesivas de un fenómeno, transcurso del tiempo, progreso o acción de ir hacia adelante.
- 65) **Proliferar:** reproducirse en formas similares, multiplicarse abundantemente.
- 66) **Pronóstico:** acción y efecto de pronosticar, conjetura sobre lo que pueda suceder, juicio médico con relación al curso que seguirá una enfermedad.
- 67) **Punción:** introducción de una aguja o un bisturí muy fino en una parte del cuerpo para dar salida a un líquido u obtener un trozo de tejido para analizarlo.
- 68) **Radioterapia:** empleo terapéutico del radio y de las substancias radioactivas. Método terapéutico basado en la acción biológica de las radiaciones ionizantes sobre el organismo que se emplea en el tratamiento de determinadas enfermedades.

- 69) **Reconciliar:** acordar los ánimos desunidos, restituir algo que se había separado.
- 70) **Recurso:** medio al que se recurre en el caso de apuro o para conseguir algo.
- 71) **Remisión:** desaparición de un signo o síntoma de una enfermedad.
- 72) **Reprimir:** contener, refrenar un impulso, un fenómeno o una acción.
- 73) **Secuela:** consecuencia o resultado de algo.
- 74) **Sedantes:** que seda, fármaco que calma dolores o disminuye la agitación nerviosa.
- 75) **Shock:** choque, gran impresión de tipo emocional.
- 76) **Síndrome:** conjunto de síntomas y signos característicos de una enfermedad.
- 77) **Síntoma:** manifestación, fenómeno que revela una enfermedad.
- 78) **Sobrecogimiento:** acción y efecto de coger desprevenido, sorprender e intimidar.
- 79) **Somatización:** proceso por el cual se transforman o convierten problemas emotivos en síntomas somáticos.
- 80) **Sordina:** en silencio, con cautela y disimulo.
- 81) **Sufrimiento:** dolor, padecimiento, pena.
- 82) **Tratamiento:** método que se emplea para curar una enfermedad o defecto.
- 83) **Ventilar:** dilucidar, resolver una duda o un asunto.

12. BIBLIOGRAFIA

- Astudillo A., W. et al. (1995); Cuidados del enfermo en fase terminal y atención a su familia (1ra Ed.). Quito: Editorial Universitaria.
- Balarezo, L.A. (2004). Apuntes de Sistemas Contemporáneos de Psicología. Quito: Centro de Publicaciones, Pontificia Universidad Católica del Ecuador.
- Bermejo, J.C. (1998). Apuntes de relación de ayuda. Santander: Editorial Sal Térrea.
- De Hennezel, M., De Montigny, J. El Amor Último, Acompañamiento de enfermos terminales. Buenos Aires: Ediciones de La Flor, S.R.L.
- Drane, J. (1999). El cuidado del enfermo Terminal: ética clínica y recomendaciones prácticas para instituciones de salud y servicios de cuidados domiciliarios (2da Ed.). Canadá: Editorial Organización Panamericana de la Salud.
- Diccionario Enciclopédico Salvat Cuatro (1994). México: Hachette Latinoamericana, S.A.
- Diccionario Enciclopédico Ilustrado de la Lengua Castellana Vastus (1941). Buenos Aires: Editorial Sopena Argentina.
- “Diccionario Ilustrado de la Lengua Española Aristos (1998). Barcelona: Editorial Ramón Sopena, S.A.
- Fobair, P. (1997). Cancer support groups and group therapies, Journal of psychosocial oncology (Vol. 15). Stanford: Editorial The Haworth Press.
- Gómez S., M. Avances en cuidados paliativos Edita Gabinete de Asesoramiento y Formación Sociosanitaria S.L. (GAFOS).
- Kübler-Ross, E. (1972). Sobre la Muerte y los Moribundos (3ra Ed.). Nueva Cork: Ediciones Grijalbo, S.A.
- Kübler-Ross, E. La Muerte: un amanecer (13da Ed.). México D.F.: Coedición de Luciérnaga con Editorial Océano de México.

- Minuchin, S., Fishman, C. (1984). Técnicas de terapia familiar (1ra Ed.). Barcelona: Ediciones Paidós.
- Moro G., L. (1994). El enfermo de cáncer y su entorno. Estudio psicosocial de una muestra de pacientes con leucemias y linfomas Barcelona: Fundación "La Caixa".
- Navarro G., J. (1998). Familias con personas discapacitadas: características y fórmulas de intervención (1ra Ed.). Salamanca: Editorial Junta de Castilla y León.
- Navarro G., J. et al; (1999). Prevención e Intervención en Salud. Mental Salamanca: AMARU Ediciones.
- Slaikeu, K. A. (1996). Intervención en Crisis, Manual para práctica e investigación (2da Ed. en Español traducida de la 2da Ed. en Inglés). Santa Fé de Bogotá: Editorial El Manual Moderno, S.A. de C.V.
- Spiegel, D. Classen, C. (2000). Group therapy for cancer patients: a research-based handbook of psychosocial care (1ra Ed.). Estados Unidos: Editorial Basic Books.
- Vacas, J.E. (2006). El Bien Morir, Apuntes de un acompañante (1ra Ed.). Quito: Grupo Santilla S.A.
- Viorst, J.(1990). El Precio de la Vida, Las pérdidas necesarias para vivir y crecer (5ta Ed.). Buenos Aires: Emecé Editores S.A.
- Yalom; I. (2000). Psicoterapia existencial y terapia de grupo (3ra Ed.). Barcelona: Editorial Paidós.

❖ **TESIS:**

- Avila S., S. (1996). Estudio comparativo entre el Desarrollo de la Personalidad según Alfred Adler y el Desarrollo de la Personalidad según Carl R. Rogers Disertación previa la obtención del título de Psicóloga Clínica, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito.
- Cuadrado R., V.M., Terán, M.V. (1999) La Angustia de Muerte en los Niños desde el Nacimiento hasta la elaboración del Complejo de

Edipo basada en la Teoría de Melanie Klein Disertación previa la obtención del título de Psicólogos Clínicos, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito.

- Endara A., L. (2001). Génesis del sentimiento de culpa según la Teoría de Melanie Klein Disertación previa la obtención del título de Psicóloga Clínica, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito.
- Moncayo C., V. Técnicas de Intervención Psicoterapéutica aplicables al grupo amplio natural de refugiados colombianos aislados en Sucumbíos Disertación previa a la obtención del título de Psicólogas Clínicas, Pontificia Universidad Católica del Ecuador, Quito.

❖ REVISTAS:

- American Psychosocial Oncology Society. (2006). Quick reference for oncology clinicians: the psychiatric and psychological dimensions of cancer symptom management Editorial IPOS PRESS.
- Depresión y el médico no especialista Año 1 – Suplemento No. 1 (1992). Santiago de Chile: Laboratorios Andromaco S.A.
- Bayés, R. (2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte Número monográfico: Eutanasia; Revista Humanitas, Humanidades Médicas.
- Díaz P., D. Aspectos psicológicos del paciente con cáncer Fundación Cáncer.
- Mosquera, J. (1993). Relajación Quito: Fundación Cáncer.

❖ ARTÍCULOS:

- Aymar R., J. (1991). El derecho a morir con dignidad.
- Bayés, R. (Marzo 2000). Una estrategia para la detección del sufrimiento en la práctica clínica; Revista de la Sociedad Española del Dolor; Vol. 7, Num. 2; Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona.

- Bayés, R. (Febrero 2003). La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte Revista Humanitas, Unidades Médicas; Número Monográfico: Eutanasia.
- Bayés, R., Morera, M. (2000). El punto de vista del paciente en la práctica clínica hospitalaria Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona; Medicina Clínica, Vol. 115; Num. 4.
- Bayés, R. et al. (2000). ¿Qué puede ayudarnos a morir en paz Facultad de Psicología, Universidad Autónoma de Barcelona; Servicio de Hematología, Hospital La Paz; Madrid, España.
- Cárdenas P., C., Hernández D., K. (Octubre 2006) Duelo en oncología y su repercusión en la salud familiar.
- Carrillo, R. Fundamentos de la terapia existencial de grupo de pacientes con cáncer Seminario sobre Psicooncología, 28 de Junio al 12 de Julio 2007; Universidad Politécnica Salesiana; Quito, Ecuador.
- Comité Hospitalario de Bioética del Hospital Córdoba. Morir con dignidad.
- Herranz, G. Eutanasia y dignidad del morir. Universidad de Navarra.
- Kissane, D. et. al. (Marzo 2004). Supportive-expressive group therapy: the transformation of existential ambivalence into creative living while enhancing adherence to anti-cancer therapies Wiley InterScience.
- Leszcz, M., Goodwin, P. (Octubre 1997). The rational and foundations of group psychotherapy for women with metastatic breast cancer International Journal of Group Psychotherapy.
- Middleton, J. Acompañamiento psicológico al paciente en etapas avanzadas de enfermedad Centro de Desarrollo de la Persona, Bücher y Middleton Ltda.
- Spiegel, D., Yalom, I. A support group for dying patients.
- Van Der Hart, O., Goossers, F. (1991). Rituales de despedida en la terapia de duelo Cuadernos de La Terapia Familiar; Primavera-Verano.

❖ **PAGINAS WEB:**

- www.psicomed.net
- www.pnl.net.com/ansiedad/ansiedadtipos
- www.newenglandjournalofmedicine.com
- www.psicologiaincientifica.com/bv/psicologia-131-1-duelo-en-oncologia-y-su-repercusion-en-la-salud-familiar.html
- www.moebio.uchile.cl/03/frprinci.htm
(Introducción a los Conceptos Básicos de la Teoría General de Sistemas; [Marcelo Arnold](#), Ph.D. y [Francisco Osorio](#), M.A. Departamento de Antropología, Universidad de Chile.)
- www.todocancer.com (Asociación Española contra el Cáncer)
- www.elmundo.es/elmundosalud/espaciales/cancer/mama.html
- www.eutanasia.ws/textos/Que_es_un_enfermo_terminal.doc
- www.secpal.com/guiasm/index
- www.portalesmedicos.com/publicaciones/articulos/100/1/La-familia-y-la-enfermedad-en-fase-terminal.html
- www.ilustrados.com/publicaciones
- <http://scielo.sld.cu/scielo.php> (Revista Cubana de Medicina General Integral)
- www.oncologiasalamanca.org
- www.psiquired.com/Inma/terminal.asp
- www.cun.es/actualidad/e-boletin/al-dia/el-apoyo-psicologico-al-paciente-con-cancer/
- <http://scielo.sid.cu/scielo.php>

ANEXOS

Anexo 1

Derechos del paciente con cáncer (Hospital de Salamanca)

Artículo 1: Consideración del paciente con cáncer como usuario de los servicios sanitarios.

- 1.1. El término “paciente” se usa en este documento con el sentido de “usuario de un servicio sanitario, estando sano o enfermo”.
- 1.2. El término “paciente con cáncer” se usa con el sentido de “usuario de un servicio sanitario, que padece cáncer o problemas causados por el cáncer”.

Artículo 2: Derecho del paciente de cáncer a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica, y al respeto a sus valores y creencias.

- 2.1. Los valores humanos y derechos expresados en los instrumentos internacionales citados en el preámbulo deberían reflejarse en el sistema sanitario y especialmente en las relaciones entre pacientes, profesionales e instituciones sanitarias.
- 2.2. Dentro de este marco, todos los pacientes tienen derecho a la calidad de vida, a la integridad física y psíquica, a la dignidad, al respeto a su intimidad, a sus valores e ideas morales, culturales, filosóficas, ideológicas y religiosas, no siendo discriminados por ello.

Artículo 3: Derecho del paciente de cáncer y sus familiares al tratamiento médico, cuidados y apoyo psicosocial.

- 3.1. Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener igualdad de acceso a los tratamientos.
- 3.2. Los aspectos médicos y psicosociales tienen la misma importancia para los pacientes de cáncer. Los pacientes oncológicos, allegados y sus familiares necesitan asesoramiento, apoyo y cuidados especiales durante y después del tratamiento.
- 3.3. Los pacientes de cáncer tienen derecho a una óptima calidad asistencial que estará determinada por los niveles técnicos existentes, en función de los recursos, de la formación clínica disponible y de las normas clínicas

aplicadas en cualquier país y en cualquier momento, además de por la humanización de las relaciones entre el paciente de cáncer y los profesionales sanitarios.

- 3.4. Los pacientes de cáncer tiene derecho a recibir todos los cuidados sanitarios adecuados con sus necesidades incluyendo prevención y rehabilitación.
- 3.5. Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir y cambiar libremente de profesionales e instituciones sanitarias de acuerdo con la normativa legal.
- 3.6. Los pacientes de cáncer tienen derecho a solicitar una segunda opinión de otro profesional sanitario en cualquier fase de su enfermedad.
- 3.7. Los pacientes de cáncer serán tratados siempre en beneficio de su mejor interés de acuerdo con los principios médicos y la tecnología disponible.
- 3.8. Los pacientes de cáncer tienen derecho a una continuidad de sus tratamientos dentro del mismo hospital, entre varios hospitales y entre hospitales y cuidados domiciliarios.
- 3.9. Los pacientes con cáncer tienen derecho al alivio de su sufrimiento según el estado actual del conocimiento y tienen el derecho a recibir cuidados paliativos humanitarios así como a morir con dignidad.

Artículo 4: Derecho del paciente de cáncer a recibir información comprensible sobre el proceso de su enfermedad y adaptada a sus necesidades.

- 4.1. Los pacientes con cáncer tiene derecho a ser plenamente informados sobre su estado de salud, incluyendo los aspectos médicos sobre su situación, los tratamientos médicos propuestos junto con los riesgos y beneficios potenciales de cada tratamiento; las alternativas a los tratamientos propuestos, incluyendo las posibles consecuencias en caso de no recibir tratamiento, y sobre el diagnóstico, pronóstico y evolución del mismo. Esta información debería posibilitar el consentimiento informado como un requisito previo a cualquier intervención médica, participación en investigación y/o en la enseñanza de la medicina. El derecho a ser informado también será necesario para participar en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina.

- 4.2. La información debe comunicarse de modo adecuado al paciente de cáncer para facilitar su comprensión y los profesionales sanitarios deben asegurarse que el diálogo se lleva cabo en un clima de confianza.
- 4.3. Los pacientes de cáncer tiene derecho a no ser informados, si así lo requieren explícitamente.
- 4.4. Los pacientes de cáncer tienen derecho a elegir quién, en el caso de que haya alguien, desean que sea informado en su nombre.
- 4.5. Los pacientes de cáncer tienen derecho a ser informados de la identidad y la categoría profesional de los profesionales sanitarios, especialmente cuando ingresen en instituciones sanitarias. En este caso los enfermos tienen derecho a ser informados de las normas de admisión y estancia de tales instituciones.

Artículo 5: Derecho el paciente de cáncer a participar en la toma de decisiones sobre cualquier acto relativo a su enfermedad.

- 5.1. Los pacientes de cáncer tiene derecho en todo momento a decidir sobre cualquier acto médico y sobre su participación en la investigación científica y en la enseñanza de la medicina.
- 5.2. En caso de incapacidad legal del paciente, será necesario el consentimiento de un representante legal, aunque el enfermo debe estar implicado en el proceso de toma de decisiones hasta el máximo que su capacidad le permita. Si el representante legal se niega a dar su consentimiento y el personal sanitario considera que el acto médico es beneficioso para el paciente, la decisión final deberá ser tomada de acuerdo con los mecanismos legales existentes.
- 5.3. Si un paciente de cáncer legalmente capacitado es incapaz de dar su consentimiento informado y no hay un representante legal o un representante designado por el paciente, el proceso de decisión deberá tener en cuenta lo que se conoce y se supone, en la medida de lo posible, sobre los deseos del paciente.

Artículo 6: Derecho del paciente de cáncer a la confidencialidad de la información y al acceso a su historia clínica.

- 6.1. Toda la información relativa al estado de salud del enfermo, a su situación médica, al diagnóstico, pronóstico y tratamiento y a cualquier otra información de carácter personal debe ser confidencial.
- 6.2. Los pacientes de cáncer tienen derecho a tener acceso a su historia clínica y técnica y a cualquier otro documento relacionado con su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado y a recibir copias de su propio historial o de una parte del mismo.
- 6.3. La información confidencial solo podrá ser revelada si el paciente da su consentimiento explícito o bien, si está legalmente estipulado así en los casos de proyectos investigación. Solo se dará por supuesto que existe consentimiento del paciente cuando la información se proporcione a otros profesionales de la salud implicados en el tratamiento o seguimiento del enfermo de cáncer y siempre en el caso de que sea estrictamente necesario.
- 6.4. Todos los datos personales de los pacientes deberán estar protegidos de manera adecuada.
- 6.5. Los pacientes de cáncer tienen derecho a requerir que sus datos personales y sanitarios sean corregidos, completados, eliminados, aclarados y/o actualizados, siempre que estén incorrectos, incompletos, ambiguos o sin actualizar o bien que no sean relevantes a efectos del diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado.

Artículo 7: Derecho del paciente de cáncer a recibir apoyo social en el proceso de su enfermedad.

- 7.1. El proceso de enfermedad oncológica conlleva a menudo problemas económicos durante y después del tratamiento. Los pacientes de cáncer y sus familiares tienen derecho a recibir apoyo económico y social, así como formación y posibilidades de trabajo.

Artículo 8: El paciente de cáncer tiene la responsabilidad de colaborar con los profesionales e instituciones sanitarias durante el proceso de su enfermedad.

- 8.1. Los pacientes de cáncer tienen la responsabilidad de participar activamente en su diagnóstico, pronóstico, tratamiento y cuidado, entre otras cosas, proporcionando la información solicitada por los profesionales de salud y las instituciones sanitarias.
- 8.2. Los pacientes de cáncer deben asegurar que su diálogo con los profesionales de salud y las instituciones sanitarias se lleve a cabo en un clima de confianza mutuo.

Artículo 9: derecho del paciente de cáncer a disponer de los mecanismos necesarios que aseguren el ejercicio de sus derechos.

- 9.1. Los pacientes de cáncer deberán tener acceso a la información y al asesoramiento que les capacite para el ejercicio de los derechos plasmados en esta declaración. Cuando estos derechos no hayan sido respetados, podrán interponer una reclamación. En este contexto, deberían existir mecanismos independientes y procedimientos legales de defensa de sus derechos o soluciones alternativas fuera de los tribunales.

Artículo 10: Derecho del paciente de cáncer a ejercer sus derechos sin discriminación y bajo el amparo de un marco legal.

- 10.1. El ejercicio de los derechos plasmados en esta Declaración implica que deben existir los medios apropiados para ello.
- 10.2. El ejercicio de estos derechos debe ser garantizado sin discriminación alguna. En su ejercicio, los pacientes estarán sujetos a las limitaciones establecidas en otros documentos sobre derechos humanos y de acuerdo con la normativa legal.
- 10.3. Si los enfermos de cáncer no son capaces por sí mismo de hacer valer sus derechos, estos deberían ser defendidos por un representante legal o por la persona designada por el paciente a tal efecto. En el caso de que no haya sido designado ningún representante legal o personal, deberán tomarse otras medidas alternativas para la representación del paciente.

DECLARACIÓN FIRMADA POR LOS 39 MIEMBROS DE LA EUROPEAN CANCER LEAGUE (ECL), DE LA QUE FORMAPARTE LA ASOCIACIÓN ESPAÑOLA CONTRA EL CÁNCER (aecc). 28 de Junio de 2002.

Anexo 2

ENTREVISTAS PACIENTES Y CUIDADORES PRIMARIOS

Caso #: 001

Historial clínico: 116875

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 10 de Septiembre de 2007**Domicilio:** Sánchez y Cifuentes 18115**Teléfono:** 2640676**Ciudad (Cantón):** Ibarra**Nombre:** Juan V.**Diagnóstico:** CA de Piel**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Juan	68	Casado	Agricultor
Madre:	Tula	69	Casada	Ama de casa
Hijo 1:	Mercedes	40	Casada	Ama de casa
Hijo 2:	Norma	37	Casada	Ama de casa
Hijo 3:	Irma	35	Casada	Ama de casa

MOTIVO DE CONSULTA: (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

El paciente se encuentra bastante afectado por su situación actual, llora con facilidad. Su señora se muestra mas tranquila.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones)

- SOLCA de Ibarra

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

El paciente esta bastante afectado por su enfermedad, físicamente no se encuentra gravemente deteriorado, sin embargo esta muy golpeado por su diagnóstico. Dice sentirse resignado ante esta enfermedad, y muy agradecido con su señora ya que siempre ha estado dispuesta a apoyarlo.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

- Tratamiento para la diabetes (insulina cristalina e insulina rápida)
- Tratamiento para CA de Piel (tratamiento para el dolor)

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Trabajar en agricultura, era muy dedicado a las actividades agrícolas, aun me gusta pero lamentablemente ya no es posible.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Gracias a Dios mi señora es una buena compañera y no hemos tenido dificultades en 41 años de matrimonio, solo peleas ligeras. Nos conocemos y así hemos podido superar los inconvenientes. Mis hijas son todas muy buenas.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Yo trato de ser lo mejor pero soy un poco violento cuando veo irregularidades, no me gustan los desordenes.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Si, antes era mas duro, ahora me he vuelto mas tranquilo, las enfermedades cambian a las personas. A raíz de la enfermedad tuve mucha depresión.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Estuve deprimido, sinceramente nadie recibe bien esas noticias. Había que resignarse, lo estamos superando, son malos recuerdos.

- 6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?**

Fue una sorpresa yo pensé que estaba bien y empecé a perder peso violentamente, perdí mas de 60 libras y cuando vine a este hospital estaba ya inconciente, y le doy gracias porque aquí descubrieron qué tenia, pensaba que era únicamente diabetes. Me hubiera gustado recibir la noticia con más anticipación porque al comienzo no podía hacer nada, estaba inconciente cuando llegué al hospital.

- 7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?**

Mi familia se ha unificado mas, son más solidarios, sensitivos y consecuentes. Me ha dado todo el apoyo.

- 8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?**

Ha sido muy duro para ellos, pero nos ha unido más aún. Me cuida mucho mi esposa, y mis hijas siempre están pendientes.

- 9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).**

No tengo mucha preocupación, ya he reconocido que nacimos para morir. Pero no quiero perjudicar el hogar de mis hijas al depender de ellas económicamente.

- 10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?**

No me gusta darle preocupación a las personas por eso ya no les visito. Pero siempre me visitaron mis amigos, las amistades de la familia.

- 11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?**

En mi esposa, pero ahora nos hace falta recursos económicos y nuestras hijas nos apoyan, pero tampoco disponen de muchas posibilidades, son mis yernos los que trabajan.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

Mi señora es una “enfermera con nombramiento” siempre ha sido muy firme y consecuente, siempre me ha ayudado y espero que lo siga haciendo.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

Estoy recibiendo tratamiento para el dolor únicamente, y la atención ha sido muy buena desde el principio. Necesito un poco mas de apoyo moral para mi familia.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Talvez una reflexión muy atrasada al no haber tenido una preocupación mas oportuna, por descuido nunca pensé en esta situación y no me queda más que aceptar lo que Dios ha determinado.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Estaría relacionado con el convivir de las personas, la familia, los amigos, los vecinos. El apoyo que ellos me han dado permanentemente ha sido el mejor acompañamiento, he tenido suerte en esa parte.

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Encontrar afectividad, apoyo y ayuda en cuanto a la salud y a lo emocional.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

Para mi todo esta bien, no cambiaría nada.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Siempre estoy dispuesta a todo y nunca he protestado de mi suerte ni de mi vida.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

Soy un poco humilde, tengo un carácter muy suave siempre.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

He ganado un poco mas de aceptación a la vida.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Conformidad, aceptación de lo que Dios ha dispuesto.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Nada en especial. Acepto las cosas.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

Solo recibe tratamiento para el dolor. Ha sido un impacto muy fuerte, lo recibimos con dolor, el siempre fue muy liberado, no dependía de nadie y ahora si depende de todos de alguna forma.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Desesperación, porque no podía aceptarlo, pero el destino ya estaba así.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Siempre recibimos todo el apoyo en el hospital y de nuestros allegados.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

El no aceptaba sugerencias, hubiese sido bueno que le expliquen las cosas y nos ayuden a llegar a acuerdos.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Yo he hecho lo que ha estado a mi alcance, y ayudo en lo que he podido colaborar. Yo le ayudo en el baño, con la comida y los medicamentos. Mucha gente se sorprende al ver que le ayudo tanto, me dedico casi totalmente a él.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Únicamente médica, y ha sido realmente buena.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

Generalmente acudo a mis hijas.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

Nuestros parientes y amigos.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Es una cosa muy especial que nos ayuda y nos da un suspiro mas de vida.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Me gustaría que me ayuden porque yo no soy muy buena expresándome y cuando escucho palabras de aliento me alegro. Deberían dar conferencias obre el tema.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Creo que pediría más paciencia pero nada más.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

A. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

B. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

C. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

D. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

E. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

F. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

G. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

H. Creer en otra vida después de la muerte.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

I. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

Nada Un poco Bastante Mucho Muchísimo

J. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

Nada Un poco Bastante Mucho *Muchísimo*

K. Pensar que podré morir en mi casa.

Nada Un poco Bastante Mucho *Muchísimo*

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C D E F G *H* I J *K*

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Fecha: 11 de Septiembre de 2007

Domicilio: Ciudadela Ibarra, Calle 6 S39-07

Teléfono: 3041284

Cuidad (Cantón): Quito

Nombre: Elsa M.

Diagnóstico: Tumor cerebral (astro carcinoma)

MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Mario	47	Casado	Jornalero (España)
Madre:	Elsa	42	Casada	Ama de casa
Hijo 1:	Marco	25	Casado	Chofer profesional
Hijo 2:	Katy	23	Casada	Ama de casa
Hijo 3:	Maribel	21	Casada	Ama de casa
Hijo 4:	Kevin	11	Soltero	Estudiante

Abuelos maternos: Fallecidos

Abuelos paternos: Abuelo fallecido, abuela de 78 años con buena salud, vive en la casa de al lado.

MOTIVO DE CONSULTA: (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente se encuentra un poco desorientada, su lenguaje esta deteriorado pero existe conciencia sobre su enfermedad y lo avanzada que está.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente se encuentra angustiada y preocupada por su último hijo. Sus hijos se encargan de sus cuidados y buscan ayuda psicológica para su hermano menor.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Tumor cerebral (astro carcinoma)

TTO: Quimioterapia, radioterapia, cirugía.

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Arreglar y hacer las cosas de la casa.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Tengo 4 hijos, somos unidos.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

La verdad es que tengo un carácter muy variable.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

No he cambiado en nada.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Pena.

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Los doctores fueron muy delicados, no haría cambios en eso.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Simplemente nos hemos vuelto mas unidos.

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Recibo terapia para el dolor. Mi esposo se fue a España a trabajar para poder pagar mi tratamiento, y mis hijos se dedican a mi todo el tiempo. Mi último hijo tiene problemas en el colegio.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Mi hijo, el más pequeño, tiene 11 años.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

Solo mis hijos y mis hermanos.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

En todos mis hijos, pero mas en el mayor, Marco.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

La enfermera. Hace 3 meses. Se encarga de darle las medicinas, de asearla y de darle la comida, de todo lo que necesite. Trabaja de 8 a.m. a 6 p.m.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

Únicamente médica, pero a atención es buena.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Pena porque me voy a morir y tengo un hijo de 11 años.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

No sabe lo que es (se le explica).

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Que me ayuden a mí y a mis hijos, especialmente al menor.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

No cambiaría nada.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud?)

Tengo 3 hermanos y vivimos juntos. Yo tengo el carácter super variable.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

A veces estoy de buen genio y otras ya no, por la situación que estamos viviendo. Pero en lo posible trato de estar bien.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Mi estado de ánimo nada mas, es muy triste.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Sentí impotencia y tristeza porque hacemos todo lo que podemos y no se mejora.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Mi hermano menor porque aunque ya sabe que mi mamá esta enferma no sabe que nos dijeron que tiene alrededor de un mes de vida. Él ha reaccionado con rebeldía.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

En tratamiento del dolor. El tumor se disparó de repente después empeoró más y todo ha sido mucho mas doloroso desde ese día.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Mucho dolor y tristeza.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

En el hospital se han portado muy bien, creo que la atención ha sido completa.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

El hospital le ha dado buena atención, le han ayudado mucho con el dolor. Incluso nos han ayudado con medicinas mas baratas.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Le cuidamos bastante, siempre hemos vivido con ella pero ahora necesita más cuidados y por mas tiempo, de noche y de día.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo las medicinas y los tratamientos. Necesitamos un poco de guía para llevar esta situación en la casa, con mi hermano.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

No he acudido a ningún médico, me siento a meditar solo en la sala. No tengo mucho tiempo para pensar en mi.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

Nadie más aparte de la familia.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Una orientación para no caer en depresión.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Darnos fuerzas para seguir en el proceso.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Que hubiera algo que nos de esperanza y fuerza.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

***Nada** Un poco Bastante Mucho Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo

k. Pensar que podré morir en mi casa.

Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo**

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B **C** D E F G H I J **K**

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 12 de Septiembre de 2007**Domicilio:** Julio Andrade**Teléfono:** 086507365**Cuidad (Cantón):** Carchi**Nombre:** Sonia H.**Diagnóstico:** Ca De útero**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Rafael	63	Casado	Mecánico
Madre:	Sonia	46	Casada	Ama de casa
Hijo 1:	Amalia	21	Soltera	Empleada
Hijo 2:	Sonia	19	Soltera	Empleada
Hijo 3:	Roberto	13	Soltero	Cuida a su madre
Hijo 4:	Natalia	8	Soltera	

Abuelos maternos: Abuela: Carmela, 65 anos, vive en el Carchi con una hija.

Abuelo: fallecido.

Abuelos paternos: fallecidos.**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente se encuentra muy sensible, llora con facilidad, el día anterior recibe la noticia de que su enfermedad a pasado a la fase terminal.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno**OBSERVACIONES:** (percepción personal del entrevistador)

La paciente se encuentra decepcionada y preocupada por su familia.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Ca. De útero

TTO: quimioterapia, radioterapia (2 veces), braquiterapia.

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Todo, arreglar la casa.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Mis hijas siempre han sabido trabajar desde que estaban en el colegio, porque siempre hemos sido pobres y no he tenido para darles. Somos bien unidos, también con mi esposo somos unidos.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

En parte si he sido brava, pero alegre de todo.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Yo nunca me imagine que esto me iba a pasar y tenía las esperanzas de curarme. Ahora estoy triste.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Me puse a llorar, pasaba llorando y no podía creer. Decía: "Por que Dios mío?"

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Ahí nadie ayuda, toca a uno mismo sacar el ánimo. Me lo dijeron muy directamente, por una parte estuvo bien que me digan de una porque ha habido personas que han muerto sin llegar a enterarse nunca que han tenido cáncer. A mí de una me dijeron: usted tiene cáncer y está muy avanzado, nos pusimos todos a llorar y vinimos directamente a Solca.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Necesitamos dinero, ya no se tiene el dinero para venir acá a los controles, y yo venía cada vez que me llamaban y ahora ya no me curan

con todo lo que me hacen. Yo ya no doy más. Un día ya no aguantaba más los dolores y vine, pero parece que ya ha sido muy tarde.

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Recibo terapia para el dolor, y me están dando de alta. Esto nos ha afectado moral y económicamente.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Mis hijos, pero más mi chiquita que tengo. Todos son mis hijos pero más me preocupa la pequeña. Ella me dijo: "mami coma, sino usted se va al cielito y me deja solita". Si está al tanto de esto.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

Mi hermana me acompaña además de mis hijos y mi esposo, pero nadie más.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

En mis hijas me apoyo.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

Últimamente mis hijas porque mi esposo se enfermo.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

Mas o menos la atención son déspotas, me decían: "usted siga el tratamiento al pie de la letra si quiere curarse sino ya mismo se muere", y eso yo no pensé oír. Me hubiera gustado otro tipo de atención, mas humanitaria, porque los que tenemos cáncer ya sabemos que vamos a morir.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Esta enfermedad me ha traicionado.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Una persona que ayuda al paciente, le hace ver lo que esta bien y lo que esta mal.

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Creo que es importante que brinde seguridad, aunque ya sepa que me voy a morir.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

No cambiaría nada aparte de lo que ya mencione.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Soy un poco aburrida.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

Soy un poco brava, mi carácter cambia a cada rato, soy estricta y brava. Me gusta que las cosas se hagan bien.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Ha cambiado mi carácter, soy menos impulsiva y grosera. Antes mi carácter era más fuerte.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Tristeza al saber que nos va a dejar.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Mis hermanos pequeños.

6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?

Ha sido muy doloroso en realidad.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Ese momento sentí mucha impresión, no podía creer que esa enfermedad le iba a dar a ella.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Un poco de apoyo emocional porque después de todo esta enfermedad casi nos deja sin nada también.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Ayuda psicológica para que le ayude a afrontar lo que se venía.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Con la comida, las medicinas, para ir al baño. He tenido que dejar de trabajar para estar con ella desde que mi papa se enfermo.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo la atención medica. Hubiera sido bueno un poco de ayuda psicológica.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

No acudo a nadie la verdad.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

Los amigos nos han ayudado económicamente en una actividad que hicimos para recolectar dinero.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Es una ayuda para soportar lo que va a pasar.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Ayuda para superar esto.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Que la gente sea más humanitaria.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada **Un poco** Bastante Mucho *Muchísimo**

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

k. Pensar que podré morir en mi casa.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C **D** E F G H I J **K**

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 12 de Septiembre de 2007**Domicilio:** El Tejar, Calle Los Baños**Teléfono:** 2957253**Cuidad (Cantón):** Quito**Nombre:** Hermenegildo R.**Diagnóstico:** Ca. De Colon**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Hermenegildo	83	Viudo	Chofer
Madre:	María	80	Fallecida	Ama de casa
Hijo 1:	Humberto	62	Casado	Chofer
Hijo 2:	Teresa	57	Casada	Ama de casa
Hijo 3:	Luz	55	Viuda	Ama de casa
Hijo 4:	Delia	55	Casada	Ama de casa
Hijo 5:	Gloria	51	Fallecida	Ama de casa
Hijo 6:	Jaime	27	Fallecido	Chofer

Abuelos maternos: Fallecidos.**Abuelos paternos:** Fallecidos.**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

El paciente se encuentra aparentemente tranquilo, dice estar resignado y preparado.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

El paciente a pesar de tener a su familia alrededor, esta tiene muchos conflictos. Parece no haber tenido muy buena relación con todos sus hijos y el parece dudar de los sentimientos de estos con respecto a su enfermedad.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Ca. De Colon

TTO: Cirugía

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Ahorita comer y dormir, antes era chofer profesional.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Éramos unidos, ahora todos mis hijos se casaron o han muerto y estoy yo solo. Estamos más o menos, pero tenemos que seguir existiendo.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Yo soy muy serio y trabajador, ese es mi lema. Yo fue teaba a mis hijos si les encontraba tomando. Soy muy recto.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

En realidad no he cambiado, y no puedo ir en contra o protestar contra Dios.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Conformidad, ¿Cómo me voy a oponer?

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Me hubiera gustado que me digan que tengo remedio, pero ahora no puedo hacer nada, ¿Con quién me voy a enojar?

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Hemos aprendido a esperar con paciencia. Como todos vamos a morir, nada más.

- 8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?**

Recibo terapia para el dolor. Creo que de parte y parte toca conformarse. ¿A quién vamos a reclamar? Ahora sin remedio, ¿qué van a hacer? Si hubiera algo que hacer nos hubiéramos reunido para buscar una solución, como buscar otros doctores. Son males sin remedio.

- 9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).**

Dar guerra a esta situación.

- 10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?**

Mis vecinos, preguntan como estoy nada más.

- 11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?**

En mis hijos, ¿en quién más? Hasta se incomodan porque me apoyo más en mi hijo mayor, los demás son casados también. Tengo que acudir al que puede, al que está cerca, al que aparezca.

- 12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?**

Una empleada porque vivo solo.

- 13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?**

Todo lo que me manda el doctor hago, me han tratado bien. No dudo de que me den cambiadas las pastillas tampoco.

- 14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?**

Solo he afrontado esto con decisión, ¿a quién le voy a pelear?

- 15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?**

Que vean al paciente y a sus hijos y su familia.

- 16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?**

Lo más importante es tener salud para que mejoren los deseos. Pero lo bueno sería que se duelan por uno, hay gente que se aburre o se altera, porque si da iras.

- 17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?**

Me gustaría que insistan mas para curar ahora hay mas avances, cosas que curan todo mal.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

- 1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)**

Le demuestro cariño a mi papa, no estando pegadas pero en los momentos en que me necesita. No finjo como él cree.

- 2. ¿Qué características lo describirían a usted?**

Ser buena, tranquila. Yo he sufrido mucho desde que deje mi ciudad y mi trabajo. Soy viuda y vuelta a casar, pero me fue mal en el segundo matrimonio. Yo solo le pido ayuda a Dios para aceptar y comprender a los demás. No me gusta lo injusto. Yo creo que mi papa nunca nos valoro a sus hijos.

- 3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?**

Soy más cariñosa, solo me queda mi papa después de que mi madre murió con cáncer de útero.

- 4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?**

Es muy duro perder a una hermana y un hermano, luego a mi madre y ahora la enfermedad de mi padre. Es duro y a veces no se puede superar. Y como no nos hemos sabido llevar entre hermanos no hay unión familiar.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Que mi papa se vaya, aunque sea quiero tenerlo para pelear.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

Doloroso porque no esperaba que mi papa se enferme, estaba sano y es difícil verlo ahora enfermo.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Teníamos esperanzas de que él iba a estar bien, porque él estaba uniéndonos. Para mí fue duro porque esperaba tener un compañero a quien contar mis problemas y ya no puedo atormentarle con nada.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Lo mejor, las cosas más buenas. Mi papa cuidaba a mi mama que era inválida, nunca la descuido. Creo que necesite ayuda psicológica, yo lloraba sola en mi casa sin tener a quien contar y decir lo que siento.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Lo mejor, que lo doctores no sean duros y lo vayan preparando por a poco.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Lo mejor para que no se sienta solo, siempre lo vamos a ver para ayudarle a la señora que le cuida para que no se canse. Lo principal es mi papa y dejo todo por acompañarlo.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Del hospital nada, esperamos la mejor ayuda en medicamentos para el dolor.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

Descansando, durmiendo, salgo a caminar o camino por la casa.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

Los vecinos son buenos, siempre preguntan como esta y como sigue mi papa.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Es preguntar por la persona, averiguar como esta y como se siente. Que le de valor y fuerza, y comprensión.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Una conversación, una terapia, una guía.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Que las cosas sean a tiempo, con prontitud para curar a los pacientes.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada **Un poco** Bastante Mucho Muchísimo*

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

h. Creer en otra vida después de la muerte.

***Nada** Un poco Bastante Mucho Muchísimo*

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

***Nada** Un poco Bastante Mucho Muchísimo*

k. Pensar que podré morir en mi casa.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C D E F **G** H I J **K**

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 13 de Septiembre de 2007**Domicilio:** Urb. Los Eucaliptos, Casa 765**Teléfono:** 2486446**Cuidad (Cantón):** Quito**Nombre:** Rosa G.**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Marcelo	80	Fallecido	Economista
Madre:	Rosa	86	Viuda	Ama de casa
Hijo 1:	Marcelo	48	Casado	Economista

Abuelos maternos: Fallecidos.**Abuelos paternos:** Fallecidos.**Parientes:** Hermana de 85 años, vive en Cayambe.**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente refiere estar perdiendo su memoria poco a poco, y parece no darse cuenta de su situación.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones)

- ABI

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente parece no tener conocimiento de su estado, no sabe que su enfermedad esta muy avanzada y que ya no tiene cura. Conserva la esperanza de curarse.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Linfoma de las Células del Manto

TTO: quimioterapia (3 veces), durante hospitalización recibe atención de psiquiatra pero no es continua, 4 sesiones con psicóloga particular al momento.

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos)

Antidepresivos recetados por el psiquiatra de SOLCA, pero no continuó su uso.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Todo me gusta hacer, lo que mas me gusta es tejer. De repente tejo y a veces estoy bordando, por lo menos recuerdo lo que sabía, pero ya no hago como antes que hacía bonito, bien hechito, ahora hago como quiera.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Tengo una hermanita en Cayambe, tiene 85 años, le vi hace un mes pero casi no le veo porque no voy a Cayambe. Y aquí tengo solamente a mi hijo, y tengo un nieto de 21 años. Mis sobrinos son cariñosos y preguntan como estoy, y en el ABI sufren porque no han podido visitarme, son bien buenos.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Soy pasiva, tengo mucha paciencia, pero de repente cuando hay cólera también tengo mi mal momento.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Hoy soy más buena y pasiva.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Al comienzo no sufrí, ni con la primera quimioterapia que no me hizo nada. La segunda muy poco y la tercera si me dominó y me dobló completamente, y seguí decayendo, incluso estoy hueso y pellejo.

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Los medicamentos estuvieron bien, m atendió una vez el psiquiatra de SOLCA y me recetó antidepresivos pero no me volvió a ver. Todo le

comunican a mi hijo, a mi muy poco, para que no tengo preocupación. Espero que me puedan ayudar para que me mejore.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Mis sobrinos se preocupan por mí, todos son más cariñosos. Mi hijo es el que mas me cuida y mi nuera también. Mis sobrinos, mi hermana y mi cuñado se preocupan bastante y sufren.

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Recibo terapia para el dolor y atención en el ABI. Para mi ha sido doloroso y cansado, para mi familia es duro porque me ven cansada y sufriendo a mi edad y tienen que cuidarme.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Me preocupa que mi hijito por mi se sacrifica, todo su trabajo fuera en beneficio de él pero todo hace por mi. Pido a Dios que me componga y me mejore de una vez.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

Me atienden en el ABI y he ido 4 veces donde una psicóloga particular.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

Mi hijo es el que mas me cuida.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

En el ABI me atienden. Los fines de semana, sábados y domingos, voy donde mi hijo, él es el que mas me cuida y sino quedo a cargo de mi nuera que me cuida como si fuera mi hija. Me ve, me baña, me asea pero de repente le falta paciencia. Pero es un milagro de Dios que ella me vea, es que mi hijo anda solo en el trabajo de ciudad en ciudad. Yo

me quedo con mi nuera, y hasta que esto se normalice y se componga estoy en el ABI.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

Medicinas, quimioterapia, 4 sesiones con la psicóloga y me visitó una vez el psiquiatra en hospitalización. Quiero que me traten bien y que mi hijo pueda estar tranquilo.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Esperanza, espero que Dios y los doctores me ayuden a que me componga de una vez.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

No se lo que es. (Se le explica).

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Además de los medicamentos, una compañía, una persona que me acompañe en todo lo que hago, porque estoy olvidándome rápido de todo.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

Nada, para mi está todo bien, me han ayudado bastante.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Soy bien puntual y serio, responsable.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

Yo soy bien serio.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Soy más paciente que antes.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Quiero seguir luchando hasta que Dios disponga.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Que mi mamá pueda curarse.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

En tratamiento para el dolor en SOLCA y recibe atención en el ABI. Esto ha sido bien dura para ella y para los que la queremos.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Fue un impacto muy duro.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Mi esposa estuvo a mi lado todo el tiempo, pero si necesite que alguien mas nos apoye.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Yo creo que han sabido controlar bastante el dolor, y creo que hubiera sido bueno que el psiquiatra le de algo mas que medicinas, porque solo le vio una vez y le receto y nunca mas volvió.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Le llevo a mi casa los fines de semana, pago el ABI y estoy pendiente de ella con mi esposa.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo médica, creo que los pacientes y familiares necesitamos mas guía y apoyo para superar estas cosas tan difíciles.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

Tengo un tratamiento homeopático con el homeópata.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

No, parte de las visitas de mis primos, solo yo con mi esposa le cuidamos.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Tener a una persona que tenga conocimientos de psicología para que me acompañe.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Que me puedan orientar y calmar.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Solca debería tener algo como lo que tiene el ABI.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insostenible (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

*Nada **Un poco** Bastante Mucho Muchísimo*

k. Pensar que podré morir en mi casa.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C **D E F G H I J K**

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 14 de Septiembre de 2007**Domicilio:** San Jacinto del Bua**Teléfono:** 2172336**Cuidad (Cantón):** Santo Domingo**Nombre:** Teresa A.**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Pablo	57	Casado	Jornalero
Madre:	Teresa	58	Casada	Ama de casa
Hijo 1:	Richard	32	Casado	Agricultor
Hijo 2:	Leonardo	30	Casado	Agricultor
Hijo 3:	Iván	27	Casado	Agricultor
Hijo 4:	Ma. Fernanda	24	Casada	Estudiante (Adoptada)

Abuelos maternos: Fallecidos.**Abuelos paternos:** Fallecidos.**Parientes:** 5 nietos (11 años, 8 años, 5 años, 2 años, 8 meses).**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente se niega a recibir quimioterapia por percepción errónea y falta de conocimiento. Esta muy afectada por su condición, llora todo el tiempo.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente esta bastante afectada, y su hijo y su nuera están muy preocupados por esto. Buscan ayuda para que cambie su decisión y acepte recibir quimioterapia.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: linfoma

TTO: radioterapia, y antes de venir a Solca acudió al Hospital Eugenio espejo para recibir tratamiento.

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos)

- Antidepresivos
- Haldol

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Me gustaba trabajar, yo tenía un criadero de pollos y un almacén de veterinaria, antes de quedarme pobre hace 20 años.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Mi familia es unida, tengo una buena relación con mi esposo, mis hijos y sus esposas, igual con sus hijos.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Fui una mujer seria y brava, pero tocándome en el fondo, ya tratándome no lo soy. Soy una mujer dinámica, me gusta reírme y conversar, pero la gente que me ve cree que soy una mujer molesta y de carácter fuerte.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

No he cambiado, solo estoy más agresiva y le pido a Dios que me cambie. Hay momentos en que soy demasiado agresiva, demasiado ofensiva, demasiado molesta.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Ese rato me quise morir, si no hubiera estado mi hijo no se que hubiera hecho.

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Fueron muy drásticos al darme el diagnóstico, si el doctor me hubiera dicho: "vamos a tratarle, vamos a ver que es lo que vamos a hacer",

talvez no lo hubiera tomado tan mal. Yo no esperé un cáncer, yo estaba caminado, buena y sana, solo sentía un dolor en el costado y en la espalda que me ahogaba. En Santo Domingo me hice exámenes y me salieron negativos, que no tenía cáncer. Y cometí la estupidez de traer esos exámenes a Solca y al verlos me dijeron otra vez que no tenía nada. Me fui al Hospital Eugenio Espejo y allí me mataron, supe que tenía cáncer y en ese momento debí haber venido a Solca porque en ese hospital no tratan el cáncer. No se que me pasó, me quedé ahí y talvez si venía me hubiera salvado, no del cáncer pero sí de quedar inválida. Me hubiera gustado que me guíen y me manden a hacer más exámenes.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Mi marido esta bien triste y preocupado, y mis hijos también. Pero no se que piensan ellos.

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Mi familia se preocupa mucho por mí, me cuidan.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Que me dejen botada, que me abandonen y me dejen sola.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

Bastantes amistades han ido a visitarme.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

En la persona que esté en la casa, no tengo preferencia con ninguno. En ese momento yo pido cualquier favor, cualquier ayuda.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

Mi nuera es la que mas pasa conmigo, y una amiga que va casi todos los días.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

La atención aquí en el hospital es muy buena.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Para mi es realmente devastador, terrible.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

No le podría responder. (Se le explica).

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Lo que me da mi familia en la casa, cuando me pongo a llorar me consuelan, ellos llegan: “Mami, ¿qué te pasa? No llores.”

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

No cambiaría nada.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

A veces me preocupo mucho por la gente.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

Tengo carácter fuerte, pero cuando se trata de una enfermedad soy dosil.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Si porque no fui nunca muy allegada a ella, siempre me ha gustado estar en mi casa, ir de casa al trabajo. Casi nunca acudía a ella,

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Que uno tiene que estar con quien te necesita, ella prácticamente esta sola y necesita el apoyo de la gente que la rodea. Y la mayoría de los hijos son varones y no pueden atenderla, a veces les toca pero mas le puede ayudar una mujer.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

La reacción de ella cuando le coge el dolor, se desespera y nos desespera a nosotros porque llora mucho y a veces preferimos dejarla sola y nos vamos a la cocina para que no nos afecte tanto y no molestarla.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

Únicamente recibe tratamiento del dolor, pero se niega a recibir quimioterapia porque cree que aparecerán nuevos tumores, ya que eso vio en otras pacientes cuando estaba hospitalizada para recibir radioterapia. Nos ha afectado bastante, y yo pienso que los hijos a veces no van porque les lastima verla así.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Tenía que apoyar a mi esposo siempre, fue duro.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Yo creo que no debían decirle a ella directamente sino junto a algún familiar. El doctor le dio el diagnóstico estando sola y entonces llegó mi esposo. Ella siempre reacciona mal, imagínese que hubiera hecho algo. Fueron muy duros.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Creo que nunca debían decirle sola, y recibir ayuda psicológica para tomar decisiones importantes.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Con las medicinas, la comida, el aseo y para poderse movilizar. Ha cambiado mi vida machismo, he dejado mi casa, ya no trabajo, tengo que dividir mi tiempo para mi hijo que esta estudiando, pero nos estamos adaptando.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo médico. Mas que todo sería bueno que le den charlas a ella. Por ejemplo, tiene amigos que llegan a leerle la palabra de Dios y se tranquiliza muchísimo.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

No hago nada, hay una chica que nos ayuda allí y tratamos de reírnos de cualquier cosa porque a veces el estrés nos coge fuertísimo.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

Va una concuñada que le visita siempre, pero los hijos siempre están allí. Si se necesita algo se los llama.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Creo que es cuando a veces llegan alguien ajeno a la familia y te hablan y te dicen que no te preocupes, que las cosas vana cambiar, que tienes que ser fuerte, que no dejes solo al paciente.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Que te ayude a reanimarte.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Creo que necesita que la ayuden psicológicamente, eso pienso que le ayudaría muchísimo.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo**

k. Pensar que podré morir en mi casa.

Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo**

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C **D** E F G H I J K

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 17 de Septiembre de 2007**Domicilio:** Panamericana Norte**Teléfono:** 804151**Cuidad (Cantón):** Latacunga**Nombre:** Martha S.**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Carlos	60	Casado	Chofer profesional
Madre:	Martha	58	Casada	Comerciante
Hijo 1:	Cristina	32	Casada	Ama de casa
Hijo 2:	Blanca	30	Divorciada	Lic. Parvularia
Hijo 3:	Martha	28	Casada	Comerciante
Hijo 4:	Carla	26	Casada	Estudiante/Ama de casa
Hijo 5:	Carlos	23	Divorciado	Estudiante

Abuelos maternos: Fallecidos.**Abuelos paternos:** Fallecidos.**Parientes:** 10 nietos y uno en camino**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente mantiene la esperanza y quiere seguir luchando para poder curarse. Lloro con facilidad pero se mantiene segura de sus ganas de curarse.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente y su esposo piden ayuda y guía para aprender a sobrellevar la situación, pero se encuentran muy dolidos y de cierta forma parece que creen que no se le ha dado el tratamiento que necesita para curarse.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Ca. De Colon con metástasis a los pulmones

TTO: quimioterapia

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos)

- Antidepresivos
- Med. para dormir.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Le he perdido el gusto a todo, antes jugaba basket, era bien deportista.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Tenía una hermana que murió hace dos años con un tumor en el cerebro, yo le cuidé un mes y medio, eso me afectó mucho. Con mis hijas, mis nietos, mis yernos y mi esposo me llevo bien.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Siempre he sido tranquila, mis hijas dicen que soy buena. Ahora a la vejez me he vuelo mal genio.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Si, estoy muy sensible y me enojo por todo.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Yo nunca pensé que tenía esta enfermedad, me paso llorando todo el día. Siempre he sido llorona pero caí en depresión, poco a poco empecé a sacar fuerzas para luchar.

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Me mintieron, mis hijos no me dijeron que tenía cáncer. Y el doctor fue muy tajante al decírmelo. Pero yo no cambiaría nada, lo hecho, hecho está.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Todos están pendientes de mí, creo que lo único que ha cambiado es que están preocupados y a veces unidos.

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Están bien afectados, tristes. Pero noto que se han unido mucho. mi hijo me ha hecho una cita con unos doctores españoles, y yo si quiero seguir luchando.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Mi hijo, no se si acabe sus estudios, está en 5to nivel de química en la universidad.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

No, solo mis hijas, mi esposo y mis yernos. Pero tengo familia en la costa, pero ya cada quien tiene hecho su hogar y ya no se puede pues.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

En mis hijos.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

Mi hija que está divorciada, ella me atiende y me ayuda con la comida. Pero mi otra hija también, todos e realidad pero con la que mas paso es con mi segunda hija, ella me ha acompañado acá todo el tiempo. Ahora no ha podido salir del trabajo porque es inspectora de un colegio del gobierno entonces ya no puede salir.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

La atención ha sido buena, pero yo esperaba que me operen o me den radioterapia, pero no se dio.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Yo estoy dispuesta a todo lo que dios quiera.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Quizás una ayuda para poder enfrentar esta enfermedad con mas fuerza, mas valor.

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Quizás un apoyo.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

No haría ningún cambio.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Soy mal genio, me sabe dar iras. No se de que depende pero soy rabioso. Tengo momentos de rabia, malo no soy pero hay cosas que me molestan. Y a veces pienso que tengo razón.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

No tengo problemas con nadie, y si alguna vez hubieron problemas yo he pedido disculpas, he dicho que me perdonen cualquier cosa que he hecho mal o si me he portado mal porque no ha sido mi intensión.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Todo ha cambiado, ha cambiado toda mi vida, con decirle que le pido a Dios que me lleve a mí y no a mujer, ella es la madre de mis hijos y la madre es madre. No se qué hacer.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Siento mucho dolor,

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Me preocupa todo, no se que vaya a pasar, no se si pueda soportar. Esperemos, como dice mi mujer, Dios es el único.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

Doloroso, para todos.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Sentimientos de dolor porque uno es humano, si con gente ajena uno siente dolor. Peor otra cosa es con el dolor y el corazón de uno mismo. Yo daría mi vida por mi mujer si supiera que se va a salvar.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Ayuda de los médicos para tratar de salvar a mi mujer. Como dice el dicho: "Primero Dios, después los médicos". Tengo la esperanza de que Dios me va a ayudar.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Si, pero todos le hemos ayudado hasta ahora a confrontar la realidad, a soportar el dolor y tratamos de seguirle ayudando para que no sufra mucho.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Todo lo que esté a mi alcance hago, y esto me hace sentir mal. Solo le pido a dios que si se lleva a mi mujer, me lleve a mi también porque sin ella ya...

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Únicamente médica, y hemos recurrido también a Dios porque somos creyentes, somos católicos. Nos hubiera gustado que nos den esperanzas.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

Yo ya no le hago caso a la vida, talvez pudiera cuidarme o me haría chequear si supiera que mi mujer esta poniéndose bien, pero así ya no me interesa vivir.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

Me han dado las espaldas. Mis hijos si están conmigo porque son mi vida, y mis nietos con su presencia me ayudan igual que mis yernos. Pero mis hermanos no, no entiendo por qué si nos hemos llevado bien, de algún modo hemos estado juntos. Pero nunca han preguntado ni qué pasa, y les pedí que me den mi parte de la herencia pero nunca me ayudaron.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Ayuda para mi mujer, para que no sienta lo que está sintiendo ahorita. Tratar de que lleve una vida tranquila, pero hay ratos en que me reniego por la mínima cosa, yo también necesito ayuda, me duele en el alma. A veces, como son los hijos que le atienden, me da recelo y como no me dan chance de nada yo mejor me hago para un lado.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Que nos guíen y nos apoyen.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Todo depende de las esperanzas que nos den, y me gustaría que los médicos digan la verdad, a uno como esposo que le digan: “Si se va a curar” o “no se va a curar”. Uno esta prohibido de conocerlo. Pero ahora creo en los milagros, yo se que Dios me va a hacer el milagro. Y le pido también a la Virgen, porque ya sin mi mujer ya no tiene sentido la vida.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo**

k. Pensar que podré morir en mi casa.

Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo**

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C D E F G **H** I J K

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 18 de Septiembre de 2007**Domicilio:** Av. Palmeras 607 y de Los Tulipanes**Teléfono:** 2442090**Cuidad (Cantón):** Quito**Nombre:** Ana M.**Diagnóstico:** Ca. Renal**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Fernando	70	Casado	Oficial FFAA (Pasivo)
Madre:	Ana	65	Casada	Ama de casa (Jubilada)
Hijo 1:	Marjori	42	Casada	Empresaria
	(Primer matrimonio)			
Hijo 2:	Edgar	40	Soltero	Publicidad
	(Segundo matrimonio)			
Hijo 3:	Ma. Lorena	27	Divorciada	Ing. Financiera
	(Tercer matrimonio)			

Abuelos maternos: Fallecidos.**Abuelos paternos:** Fallecidos.**Parientes:** 5 nietos**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente se encuentra bastante tranquila en cuanto a su enfermedad, está bastante resignada.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente tiene notables problemas de memoria y parece presentar síntomas de paranoia al creer que todos están en su contra. Su esposo refiere estar cansado de ella porque es muy agresiva y no colabora para nada. El dice que

su señora muchas veces es incoherente. Los doctores piensan que podría tener un tumor cerebral, solicitan exámenes respectivos.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Ca. Renal

TTO: radioterapia

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Me gustan las manualidades y la platería.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Mi familia es ocupadísima, casi no les veo. Mi hija que tiene hijos grandes les manda para que me vean. Pero todos somos bien unidos, si tengo una buena relación con mis hijos y mi esposo.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Yo era alegre, ahora no, ahora soy quemimportista antes me preocupaba por todo, ahora me ha venido un decaimiento.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Me carácter ha cambiado, era alegre y ahora soy mal genio.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Me quedé dudando si era yo de quien hablaban, pero al principio estaba muy enojada porque los doctores debían decirme a mi primero, pero primero le dijeron a mi esposo.

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Los doctores me contaron, no fue muy directamente la verdad, pero ya le digo debían decirme a mi primero.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Mi familia la principio estaba llorando. Pero yo creo que están igual que antes. No me parece que sigan llorando, si Dios quiere llevarme, ¿qué se le va hacer?

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Recibo terapia para el dolor. Mi hija mayor ha cambiado, yo no he sido una mala madre, pero tengo problemas con ella y prefiero no verle para no pelear. Ella cree que estoy loca, que digo una cosa y luego otra. Yo pensaba que estaba haciendo bien las cosas.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Mi nieta que tiene 4 años, es muy pegada a nosotros. Especialmente a mi esposo. Cuando me dijeron que tenía esta enfermedad le pedí a Dios por mi nieta. Mi hija María Lorena es muy joven y no sabe muchas cosas a pesar de tener 3 postrados. Es muy exagerada y me hace mucho lío a pesar de estar enferma y me dolió muchísimo.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

No, nadie aparte de mi familia.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

Tengo mis hijos y mi familia que es buena pero trato de ocultarles para que no sufran. Prefiero no conversar con nadie mas porque luego me dicen que no es así, y últimamente he estado perdiendo la memoria.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

Mi empleada me sube la comida cuando hace mucho frío, después de las operaciones especialmente porque aquí en el hospital no me han tratado muy bien. Una vez quisieron ponerme un suero sucio. La atención no es muy buena.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

La atención no ha sido muy buena, debería ser de primera como dicen que es.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Nada, antes sentía pena, pensaba en mis hijos y mi esposo. Yo me creía indispensable, total no es así entonces no digo nada.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Una persona que converse conmigo de cualquier cosa, de cocina, de lavado de lo que sea. Que me acompañe y no he tenido eso. Solo una monjita que es mi amiga.

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Aquí hay demasiado pacientes y deberían dar atención mas personalizada, así nos pueden ayudar y guiar mejor.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

Disminuir pacientes, citas al día, para que sean puntuales también.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Demasiado responsable.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

Muy puntual, con carácter fuerte, no muy alegre tampoco.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Ha empeorado mi carácter, soy un poco impaciente.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Trato de aliviarle en lo posible, hacerlo menos doloroso para ella, trato de ayudarle estando pendiente de lo que ella siente y lo que le pasa.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

Que ella no pueda comunicarse debidamente, tiene problemas con eso, tiene problemas de oído y no se puede tener una conversación fluida. Y yo tengo desgraciadamente la costumbre de decir las cosas una vez y no me gusta repetir porque me parece que no me están poniendo atención. Y con ella siempre tengo que repetir lo que digo.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

Ha sido molesto más que otra cosa, ella ha sido una mujer muy preocupada que llevaba todo en la casa, el asunto de finanzas incluso y de golpe perdimos eso y tuve que asumir yo ese rol. Y muchas veces no concordamos y chocamos porque ella siente que perdió autoridad. No puedo dejar que ella lo haga porque se confunde. Ha perdido la noción, tiene lapsos de tiempo que no recuerda.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Preocupación mas que nada porque ella nos sufra, que no tenga un sufrimiento mayor.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Ninguna porque yo si puedo hacer odas mis cosas y cuidarme.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Que sean más directos los médicos y que sigan un tratamiento o seguimiento, que nos adviertan como iba a ser todo con su problema.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Estoy preocupado de que tome sus medicinas a tiempo, de si tiene dolor o no quiero que ella se comunique conmigo para yo hablar con los doctores sobre los síntomas, para que aumenten su bienestar. Soy más dependiente de mi mujer que de otras cosas.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo médico, y está bien.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

Leo o veo televisión.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

No, al contrario porque no dan ayuda y encima de los problemas que ya tengo me dan más problemas.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Es una persona que trata de ver donde esta el problema y encontrar soluciones.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

A mi nada, a mi esposa que le ayuden a comprender y sobrellevar su enfermedad y para que esté mas animada y realice mas actividad. Y para que sea mi acompañante también porque se deja llevar del malestar y no quiere salir ni conversar.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Que cuando den una cita, ésta se respete. Desgraciadamente citana las 10 a.m. por ejemplo y me atienden a la 1 de la tarde, entonces la

molestia no es para mi, sino para ella porque se siente intranquila y me culpa a mi por la demora.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

k. Pensar que podré morir en mi casa.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C **D** E F G H I J **K**

FICHA DE IDENTIFICACIÓN

Fecha: 18 de Septiembre de 2007

Domicilio: Sta. Bárbara Alta, Calle Tachina y Calle I #210

Teléfono: 3026387

Cuidad (Cantón): Quito

Nombre: Mariana M.

Diagnóstico: Ca. De útero

MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Enrique	47	Casado	Chofer
Madre:	Mariana	47	Casada	Ama de casa
Hijo 1:	Daniela	29	Casada	Enfermera (Italia)
Hijo 2:	Jessica	27	Soltera	Secretaria
Hijo 3:	Mauricio	22	Soltero	Limpieza

Abuelos maternos: Fallecidos.

Abuelos paternos: Abuelo: Enrique, 87 años, vive en Santo Domingo con segunda esposa. Abuela: Sara, 72 años, vive en Guayaquil.

MOTIVO DE CONSULTA: (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente mantiene una posición muy dura y fuerte hacia su situación. Parecía estar totalmente resignada pero contiene el llanto.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente ha adoptado la posición de resignación y tranquilidad. Aduce no sentir nada al respecto, niega sus emociones.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Ca. De útero (diagnóstico Clínica Dr. Lenin Mosquera, 2001)

TTO: cirugía (extirpan útero y ovarios), quimioterapia.

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

En mi casa siempre he hecho todo, arreglaba mi casa. Me gusta arreglar la ropa y acomodar los cuartos bien.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Una hermana vive en Cuenca, otra en Huaquillas y 2 hermanas en Quito. Me llevo bien con todas, pero estoy alejada por lo que estoy enferma.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Yo soy como me ve, alegre. Ahora que estoy enferma es diferente.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Ya no me da ganas de nada, tengo perros a los que les cocinaba, y arreglaba mi casa pero ya no puedo porque me canso. Desde que estoy así no puedo hacer casi nada, pero pongo fuerza de carácter y hago algunas cosas.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Nada porque cuando la doctora me dijo que ya no hay nada que hacer incluso me sentí mas fuerte.

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Vine a ver los resultados de los exámenes confiada porque la doctora me dijo que estoy bien y luego me dice que ya no hay nada que hacer, que las células cancerígenas se esparcieron al estomago. Y le dije a la doctora que gracias y me fui. Ahora tengo el estómago hinchado, pero no me duele. Lo que hubiera querido es que no me digan que estaba bien cuando no estaban seguros.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Mi marido es el que mas sufre, porque yo no siento que estoy enferma. Mis hijas están sufriendo bastante porque están lejos de mi, estaban llorando y yo les digo que no se pongan así porque todos algún rato morimos, y que estén tranquilas porque yo me siento bien todavía.

8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?

Recibo terapia para el dolor, una de mis hijas no puede venir porque no le salen los papeles en Italia y hubiera sido bueno estar todos juntos pero ya no se puede.

9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).

Mi nieta que esta con nosotros a veces y mis perros. De ahí nada mas, mis hijos ya están grandes.

10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

No, nadie. Solo mi esposo y mis hijos.

11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?

Le pido a Dios y así me siento bien. Porque con mi marido conversamos de esto pero no tengo muchas amigas, solo conocidas. Pero igual no me siento mal. Tengo una amiga que me visita y me dice que no me preocupe porque ella se puede morir antes, que el cáncer es así, que tenga fe en Dios. Yo estoy dispuesta a lo que venga.

12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?

Hay una empleada que cocina y arregla la casa, les cuida a mis perros. Pero de ahí es mi marido quien pasa conmigo cuando estoy débil, después de las quimioterapias él me acompaña.

13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?

Es buena la atención, todos han sido bien buenos, no cambiaría nada.

14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

Nada, no siento nada.

15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

No sabe lo que es. (Se le explica)

16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?

Un apoyo.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

Ninguno.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Soy de carácter irritable, me gusta que las cosas anden bien, me gusta amar a mi mujer como la amo.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

El carácter fuerte que tengo.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Para mí ha sido un giro de 90 grados, mi vida ha cambiado mucho, saber que mi mujer se me va ya mismo me duele bastante. Todo ha cambiado, el amor para ella, el cariño que le tengo, cada día es más fuerte y más me aferro a ella. Me siento más débil e impotente al no poder hacer nada por ella. Si pudiera darle mi vida a cambio de que ella se quede lo haría.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Coraje. Coraje con el doctor de la Clínica Lenin Mosquera que no detectó a tiempo la enfermedad, y cuando lo supo no nos dijo nada. Y me quitó el tiempo para curarla y evitar que llegue a esta etapa.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

El estado en el que ella se encuentra, mis nietos y nietas, mis hijas que están lejos y mi hijo varón que está aquí. Me preocupa sentirme solo en la vida. Mis hijos me dicen que nunca voy a estar solo pero sin mi mujer no soy nada.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

En tratamiento del dolor. Ha sido muy duro, es cruel, es fulminante todo esto.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Algunas clases de sentimientos. Quería retroceder el tiempo, cambiar mi comportamiento previo tratándola con más cariño y amor, llevándola a todas partes para tener en que pensar cuando ella me deje, para a donde yo vaya recordarla.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

Psicológica, tanto para mi esposa como para mí y para mis hijos. Me hubiera estado toda la familia juntos pero no se puede.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

Creo que igualmente psicológica.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Cuando no teníamos la empleada, le ayudaba a cocinar, a arreglar la casa, a lavar platos. Y ahora cuando está muy cansada le hago las

cosas que no puede hacer. Mi vida no es la de antes, antes éramos muy alegres y contentos.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo médica, aparte de eso atención psicológica nada más.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

No acudo a nadie. Me siento triste siempre, a veces quiero coger el carro y desbarrancarme porque no soporto verla enferma.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

No, solo mis hijos.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Es una terapia que le hacen a uno para cambiar su forma de ser, de actuar.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Escuchar las cosas que decimos, suficiente con eso porque así me siento fuerte para aguantar el dolor que viene de aquí en adelante.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

Yo quisiera que la operen pero no se puede, pero en cuanto al trato ha sido excelente, no haría cambios.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada **Un poco** Bastante Mucho Muchísimo*

d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insostenible (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada **Un poco** Bastante Mucho Muchísimo*

e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

***Nada** Un poco Bastante Mucho Muchísimo*

g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

h. Creer en otra vida después de la muerte.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

Nada *Un poco* *Bastante* *Mucho* *Muchísimo*

k. Pensar que podré morir en mi casa.

Nada *Un poco* *Bastante* *Mucho* *Muchísimo*

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C **D** **E** F G H I J K

FICHA DE IDENTIFICACIÓN**Fecha:** 19 de Septiembre de 2007**Domicilio:** Carapungo 2da Etapa, Manzana 13**Teléfono:** 2428110**Cuidad (Cantón):** Quito**Nombre:** María A.**Diagnóstico:** Ca. De Cervix**MIEMBROS QUE CONFORMAN EL SISTEMA FAMILIAR:**

	Nombre	Edad	Estado civil	Profesión/Ocupación
Padre:	Freddy	53	Fallecido	Chofer
Madre:	María	66	Viuda	Ama de casa
Hijo 1:	Javier	39	Casado	Chofer
Hijo 2:	Freddy	37	Casado	Empleado (España)
Hijo 3:	Verónica	35	Casada	Empleada
Hijo 4:	Pablo	33	Casado	Radiotécnico
Hijo 5:	Vladimir	31	Casado	Vendedor

Abuelos maternos: Fallecidos.**Abuelos paternos:** Fallecidos.**Parientes:** 10 nietos.**MOTIVO DE CONSULTA:** (tipo de situación emocional frente al diagnóstico)

La paciente se encuentra tranquila, parece aceptar su enfermedad y la disposición de Dios, contiene el llanto.

SERVICIOS SOCIALES SIMPLICADOS: (que haya prestado ayuda como por ejemplo fundaciones) Ninguno

OBSERVACIONES: (percepción personal del entrevistador)

La paciente tiene todo el apoyo de sus hijos, lo que le da tranquilidad además de su aceptación y su fe en Dios. Sin embargo, no deja de ser una situación difícil y dolorosa.

TRATAMIENTOS PREVIOS: (diagnóstico del paciente y tratamiento recibido, tanto médico como psicológico)

DG: Ca. De Cervix

TTO: quimioterapia, radioterapia.

MEDICACIÓN: (ansiolíticos/antidepresivos) Ninguno.

ENTREVISTA PACIENTE

1. ¿Qué es lo que más le gusta hacer?

Leer y coser.

2. Cuénteme un poco sobre su familia:

Vivo tranquila con mis hijos y ellos con sus familias.

3. ¿Qué características considera que lo describen mejor a usted?

Buena, dicen que soy tranquila. No soy brava, soy tranquila.

4. ¿Algunas de éstas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

Un poco, me preocupa porque ya no soy como era cuando estaba sana.

5. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

Me preocupa a pesar de que ya presentía, y cuando el doctor me dijo ¿qué más podía hacer sino hacer lo que él decía?

6. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que le dieron la noticia? ¿Cómo le hubiera gustado recibir la información de su enfermedad? ¿Cómo la recibió en realidad?

Fueron muy amables, con mi hija nos explicaron las opciones que habían de tratamiento.

7. A partir de aquel momento, ¿de qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia y sus relaciones?

Todos se preocuparon, sufren por esto pero Dios nos dio el valor y conformidad para seguir adelante.

- 8. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra ahora? ¿Cómo ha sido todo este proceso para usted y su familia? ¿Cómo ha repercutido esto en ud. y su familia?**

Todos se preocuparon pero siempre han sido atentos y cariñosos conmigo y mi esposo.

- 9. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto? (de su enfermedad).**

Que quizás mi vida se está acabando.

- 10. Aparte de su familia, ¿ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?**

Sí, mi consuegra.

- 11. ¿En qué persona se apoya usted con más frecuencia en los momentos difíciles?**

Primero en Dios y luego en mis hijos.

- 12. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa?**

Mis hijos.

- 13. En cuanto al tratamiento médico, ¿qué tipo de atención ha recibido? ¿Qué atención le gustaría recibir?**

Muy bueno en todo sentido.

- 14. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?**

Siento que de todo esto no voy a poder salir. Me sujeto a lo que Dios disponga hasta cuando sea.

- 15. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?**

Una persona junto a mi dándome ánimo y contagiándome su alegría.

- 16. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad? ¿Qué le parece más importante que deba tener el acompañamiento psicológico?**

Cariño.

17. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que recibe, ¿cuáles serían estos cambios?

No porque siempre ha sido un trato bueno.

ENTREVISTA CUIDADOR PRIMARIO

1. Cuénteme un poco sobre usted: (¿Cómo es ud.?)

Soy una persona tranquila, me gusta cumplir con mis obligaciones y responsabilidades.

2. ¿Qué características lo describirían a usted?

Tengo un carácter suave y soy muy responsable y trabajador.

3. ¿Algunas de éstas han cambiado después de que se enteró de la enfermedad de su familiar?

Me he hecho mas preocupado y atento con mi mamá, igual que mis otros hermanos.

4. ¿Qué sentimientos tiene ud. en este momento con respecto a la enfermedad de su familiar?

Antes me parecía injusto, ahora hemos decidido aceptar lo que Dios ha dispuesto.

5. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

No quiero que mi mamá sienta dolor ni que esté sola a ningún momento.

**6. ¿En qué parte del tratamiento se encuentra su familiar ahora?
¿Cómo ha sido todo este proceso para el paciente y su familia?**

En tratamiento para el dolor, ha sido bastante duro, pero por suerte entre todos hemos ayudado tanto económicamente como en apoyo emocional.

7. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad de su familiar?

Ira, pena, dolor. Como le digo me pareció una injusticia.

8. ¿Qué tipo de ayuda le hubiese gustado recibir en el momento en que recibió la noticia?

La verdad entre todos nos dimos un soporte, pero ahora que me pongo a pensar nos hubiera ayudado mucho un psicólogo.

9. ¿Qué tipo de ayuda considera ud. que hubiese necesitado su familiar en el momento de recibir la noticia?

A mi mamá le hubiera servido algo que le ayude a aceptar la enfermedad y le prepare para lo que venga.

10. ¿Qué tipo de atención brinda ud. a su familiar y cómo ha influido en su vida esta demanda?

Entre todos los hermanos le ayudamos con dinero, ella pasa en nuestras casas y ahí le cuidamos. Le traemos a las citas. Todos hemos tenido que cambiar nuestras vidas para no dejarle sola a ningún momento.

11. ¿Qué tipo de atención ha recibido ud. y su familiar hasta el momento? ¿Cuál le gustaría recibir?

Solo medicinas. Me gustaría que alguien nos prepare y nos guíe para lo que viene.

12. ¿Cómo se está ud. cuidando? ¿En los momentos en que siente mucha tensión a quién acude en busca de apoyo?

Cuando estoy con problemas me apoyo en mi mujer. Y además como soy vendedor y tengo que transmitir alegría, si estoy mal no voy a trabajar.

13. Aparte de la familia, ¿ha habido alguien más que haya acompañado al paciente dentro de todo este tiempo?

No nadie más.

14. ¿Qué entiende usted por “acompañamiento psicológico”?

Es un soporte emocional y una guía creo.

15. ¿En qué debería consistir el acompañamiento psicológico que a su familiar y a usted le brinde esperanza, fortaleza y seguridad?

Que nos enseñe a aceptar lo que viene en el futuro, la muerte de mi mamá, y que nos dé fuerzas.

16. Si usted pudiese cambiar algo del tratamiento que su familiar y usted reciben, ¿cuáles serían estos cambios?

El trato es excelente no cambiaría nada de eso, solo pediría un poco mas de guía para el futuro.

Cuestionario para el Paciente

1. En el caso de que estuviera muriendo lentamente, ¿en qué medida cree que los siguientes aspectos podrían ayudarle a morir en paz?

- a. Pensar que los médicos pueden controlar mi dolor y otros síntomas generadores de malestar.

*Nada Un poco **Bastante** Mucho Muchísimo*

- b. Pensar que mi proceso de morir, si me produce sufrimiento, será corto.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

- c. Pensar que podré controlar hasta el final mis pensamientos y funciones fisiológicas.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

- d. Pensar que mi muerte o mi desaparición no supondrán una carga insoportable (económica, afectiva o de otro tipo) para mis personas queridas.

*Nada **Un poco** Bastante Mucho Muchísimo*

- e. Poder sentirme cerca, comunicarme y estrechar los vínculos afectivos con mis personas queridas.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

- f. Pensar que. Si no tengo una esperanza real de recuperación, no se prolongará artificialmente mi vida en una unidad de cuidados intensivos.

*Nada Un poco Bastante Mucho **Muchísimo***

- g. Pensar que mi vida ha tenido algún sentido.

*Nada Un poco Bastante **Mucho** Muchísimo*

h. Creer en otra vida después de la muerte.

Nada *Un poco* ***Bastante*** *Mucho* *Muchísimo*

i. No sentirse culpable (o sentirme perdonado) por conflictos personales del pasado.

Nada *Un poco* ***Bastante*** *Mucho* *Muchísimo*

j. Pensar que si la situación se me hace insoportable podré disponer de ayuda para morir con rapidez.

Nada ***Un poco*** *Bastante* *Mucho* *Muchísimo*

k. Pensar que podré morir en mi casa.

Nada *Un poco* *Bastante* ***Mucho*** *Muchísimo*

2. Si de los aspectos mencionados tuviera que elegir los dos que considera más importantes para ayudarle a morir en paz, ¿cuáles elegiría? Rodee, por favor con un círculo las letras correspondientes a sólo dos de ellos:

A B C **D** E F G H **I** J K

ENTREVISTAS MEDICOS Y ADMINISTRATIVOS

A) DR. HENRY CABALLERO: JEFE UNIDAD DE CUIDADOS INTENSIVOS

1. *¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?*

Tengo un objetivo bien específico en un paciente ya identificado como Terminal, que es garantizar una muerte con dignidad. Y la garantía de una muerte digna significa que debo buscarle el mayor confort, que no tenga dolor, que no sienta ahogo a través del oxígeno, controlando el dolor con un buen analgésico y de ser posible algo de sedación para que no este ansioso ante un evento que está próximo en llegar.

2. *¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?*

Si, el acompañamiento psicológico va dirigido no sólo al paciente. Primero es ayudarle a entender en términos claros, ya que muchas veces utilizamos terminología que impide llegar al paciente. Y para ello la psicología hace un abordaje mucho antes. Significa un estudio mucho más amplio que nosotros los médicos, técnicamente no lo hacemos. Eso con relación al paciente. Y la otra, la familia, buscar su entorno y qué grupo familiar esta acompañando a este individuo. Para que la familia lo apoye frente a un estado Terminal. Quizás, desde este punto de vista entiendo yo el acompañamiento psicológico para el enfermo y la familia.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Si.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

No. (Se le explica).

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Si, porque es importante este puente entre el médico y el paciente, porque uno muchas veces asume que la indicación de tal o cual soporte lo entendió el enfermo. Y es importante que esto se cumpla a cabalidad con el objetivo de llegar a tener el resultado primario. Una muerte con

dignidad significa que no tenga dolor, pero si yo digo que tal medicación debe administrarse por tal vía, y él a lo mejor entiende otra cosa por su estado como Terminal mismo, no se cumplirá el tratamiento correctamente. Realmente si necesitamos que este individuo reciba un apoyo, porque a la final también se va a ver inmiscuido en esta situación en la que no va a saber si le esta ayudando o perjudicando al paciente, y marcar una diferencia entre estos dos es bien difícil. A nosotros como médicos se nos hace muchas veces muy difícil separar hasta dónde estoy haciendo lo correcto y hasta dónde estoy exagerando mi procedimiento sabiendo que es un paciente Terminal.

6. *¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?*

Tenemos una organización no establecida firme todavía pero creo que estamos en camino. Tenemos médico como la Dra. María Cristina Cervantes que nos ayuda en el manejo paliativo. Tenemos nuestra psicóloga, la Dra. Edith Dueñas, que nos ayuda a entender al familiar o al paciente cuando vemos que la situación es compleja. Tenemos a nuestro Dr. José Mosquera, médico psiquiatra, que también nos da un soporte. Pero no es una cosa metódica ni sistemática, porque pienso que todos los pacientes y familiares que ingresan a una Unidad de Cuidados Intensivos quizás, que es dónde vemos mas de este grupo de pacientes, deberían ser asistidos siempre, pero no lo tenemos.

7. *¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?*

La capacitación esta perfecto, todo el mundo quisiéramos siempre estar prestos a transmitir y ayudar a un individuo de una Manero técnica pero creo que la situación va mas allá. Yo creo que debemos tener un psicólogo permanente en nuestro servicio de Cuidados Intensivos. Tenemos muchos pacientes que requieren de esta ayuda. Incluso los mismos médicos. Cuántos de nuestros residentes y médicos tratantes, una vez que nos hemos visto frustrados porque nuestro tratamiento no funcionó y nuestros pacientes se nos mueren, o cuando estamos

enterados de que aquellos pacientes que vinieron a terapia intensiva con potencialidad de ser tratados y prolongar su vida un tiempo, y al poco tiempo aparecen ya resultados que nos impiden o nos dicen que realmente su tratamiento no va a funcionar. Y muchas veces tenemos que parar nuestro accionar terapéutico. Entonces si es una frustración y nuestros colegas salen muy deprimidos, en muchos de ellos he visto una depresión a tal punto de que sus ojos se ven vidriosos, a punto de llorar. Es un grado de depresión que no hemos tomado en cuenta, y todos debemos hacerlo.

8. *¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?*

Creo que nuestras autoridades están al tanto, el asunto sigue siendo el factor económico y yo iría más allá. Me gustaría que se proponga un proyecto de cómo inmiscuir la psicología aquí. Como por ejemplo, una rotación permanente de psicólogos, desde un punto de vista formativo nos ayudaría a solventar esta deficiencia. Porque no que el hospital no quiera contratar personal, sería absurdo. El asunto creo que también es el económico.

B) DR. JOSÉ MOSQUERA: PSIQUIATRA

1. *¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?*

Partiendo de que este es el servicio del área de psiquiatría, nosotros orientamos la atención en el campo psíquico del paciente. Sin descuidar las relaciones que pueda tener la afectación psíquica con la influencia del aspecto físico y biológico del paciente. Intentamos abordar las repercusiones que pueda tener en el campo familiar, tanto la enfermedad como la parte psicológica.

2. *¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?*

Me parece que se refiere a entender al paciente y poder ayudarlo según sus propios requerimientos, según su propio esquema. Sería entender al paciente adecuadamente, y por otra parte orientarlo por caminos que

puedan resultarle más favorables para él y para toda la familia. Si es un paciente Terminal lo que nosotros debemos tratar de darle es una mejor calidad de vida, el tiempo que sea.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Si, porque en nuestra cultura hay muchos tabúes y prejuicios, muchos problemas. Entonces al paciente definitivamente le ayuda tener una persona que le acompañe y le oriente en esas instancias.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

Podría entenderse como la persona que básicamente está acompañando al paciente.

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Aquí en SOLCA se ve que a veces la familia, que podríamos entender como cuidador primario, tiene más afectación psíquica que el mismo paciente. Porque, él, mas temprano que tarde, se adapta a su situación, al progreso de la enfermedad, al tratamiento o a lo que sea. Quien requiere a veces más ayuda es la propia familia o el cuidador primario.

6. *¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?*

Solo se brinda apoyo a los pacientes que de alguna manera solicitan ayuda, sea el paciente o sea la familia. No es un apoyo generalizado, que sería lo ideal que se realice.

7. *¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?*

Es indispensable hacer eso, de alguna forma se está intentando dar capacitación a los de postgrado de oncología clínica. Ya se han dado cursos y charlas a las enfermeras, en algún momento se dio alguna reunión con las auxiliares. Pero sería recomendable y lo ideal organizar mucho más adecuadamente eso.

8. *¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?*

No depende tanto a nivel personal, sino de que a nivel administrativo tomen consciencia de esta situación e implementen estos cursos. Entonces, está en responsabilidad de ellos.

C) DRA. MARIA CRISTINA CERVANTES: CUDADOS PALIATIVOS – TERAPIA DEL DOLOR

1. *¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?*

Yo soy el médico que hace cuidados paliativos y terapia del dolor en SOLCA. Así estoy relacionada, soy el único médico que hace aquí eso.

2. *¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?*

Si, es acompañar y asistir tanto al paciente como a su familia desde el inicio de la enfermedad, sobre todo en pacientes oncológicos. Y, estar pendientes de su evolución en cuanto a la aceptación y los procesos de negación en los que pueda entrar tanto el paciente como la familia.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Si, muy importante.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

Es, generalmente el familiar o la amistad mas cercana al paciente, que se mantiene en contacto permanente y que sabe se los cuidados que debe tener el paciente, que sabe la medición. Y son los que generalmente tienen una mayor afinidad con el paciente.

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Es lo más importante el apoyo a este cuidador principal porque estos cuidadores pueden sufrir el quemamiento, y es por lo tanto el que mas asesoría psicológica debería tener. Porque ellos están recibiendo tanto el dolor del paciente como el peso o la presión de toda la familia.

6. ¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?

Se les esta dando el poyo que yo les puedo dar en las charlas que podemos tener durante la consulta, una asesoría psicológica. Sin embargo, no hay un grupo interdisciplinario que pueda ayudarnos a mantener en conexión con cada uno de los médicos o profesionales que están viendo a los pacientes en cuidados paliativos.

7. ¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?

Si, los médicos, las enfermeras y auxiliares no tienen la adecuada ecuación sobre el manejo de pacientes terminales y peor aun de sus familias. Y si es necesario que reciban cursos sobre la comunicación con el paciente Terminal.

8. ¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?

Enseñar a la gente, que aprenda a hacer cuidados paliativos, que aprenda a manejar la comunicación con la familia y el paciente, porque ese es un problema muy serio. No solo en esta institución sino en todas las instituciones de salud.

D) DRA. MIREYA VEGA: EMERGENCIAS

1. ¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?

He aprendido a relacionarme aquí en este hospital que es oncológico, en donde se ven pacientes terminales. Y de manera más directa, con los pacientes que necesitan ayuda para el dolor, porque trabajo en Emergencias.

2. ¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?

Claro, intuyo que es el soporte para entender bien su problema, aceptarlo. Tanto el paciente como el familiar.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Muy importante, porque es el soporte del contexto de su enfermedad, el soporte que les va a ayudar a sobrellevar todos los problemas que se puedan dar. Además de la ayuda de la medicación.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

Se supone que son los familiares los cuidadores primarios. Pero el cuidador primario no tiene que ser familiar, sino la persona allegada, la que está más cerca y se encarga del paciente la mayor parte del tiempo.

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Claro, porque es el que le apoya precisamente al paciente y debe estar al tanto de todo para poder ayudarlo a su familiar.

6. *¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?*

En realidad, el soporte del dolor, manejo para el dolor. Y también aparte de la medicación para el dolor, utilizamos también psicotrópicos para aliviar síntomas asociados al dolor, como analgésicos y co-analgésicos.

7. *¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?*

Claro que sí, porque no solo es el médico el que los trata, sino también desde la enfermera. En ese ámbito, en emergencias tenemos un gran apoyo de la enfermera con la que trabajamos, pero ella no ha estado capacitada en esto, es solo por experiencia propia.

8. *¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?*

Bueno, yo no soy la encargada del servicio de paliativos, que no es un servicio muy bien formado todavía. La quien se encarga es la Dra. Cervantes, y ella ha pedido ayuda a instancias superiores. Esperemos que en algún momento nos den este tipo de ayuda.

E) GRAL. SOLÓN ESPINOSA AYALA: PRESIDENTE SOLCA

1. *¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?*

Con un servicio atendido por médicos para pacientes que están justamente en etapa Terminal, dándoles una mejor calidad de vida.

2. *¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?*

Es la ayuda que le brindamos al paciente desde el momento en que ingresa como paciente a nuestra institución, durante el diagnóstico y el tratamiento. Y en aquellos casos en que la medicina no puede ir más allá, a los pacientes terminales se los cuida hasta el último día de su vida.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Desde luego, porque el diagnóstico de cáncer a una persona le cambia radicalmente la vida, al paciente y a su entorno, en todo sentido. De ahí que, es necesario para todos esa ayuda.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

La persona que esta encargada de cuidar del paciente para que controle que se cumpla con el tratamiento y las indicaciones que le han dado.

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Desde luego porque esta atendiendo a un paciente en una situación especial, y eso le puede afectar a él también. Y para que el pueda cumplir con su trabajo también requiere de un apoyo emocional.

6. *¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?*

Tratamientos para terapia del dolor específicamente.

7. *¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?*

Si es bueno que todo el personal médico en una institución como la nuestra reciba una capacitación o por lo menos una orientación, la cual va a ser muy útil en el manejo de los pacientes.

8. *¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?*

Nosotros colaboramos en primer lugar porque aquí tenemos los médicos especialistas en esa materia, y naturalmente cuando se nos ofrece damos conferencias o los médicos tratantes mismo nos sugieren un tipo de conferencia de esta naturaleza nosotros estamos encantados de ofrecerlo y de realizarlo.

F) LIC. BLANCA DELGADO: JEFE DE ENFERMERAS

1. *¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?*

Mi relación no es tan directa, es más bien indirecta, asignando al personal que esté capacitado en esta área para que todos los tratamientos y procedimientos, e inclusive la forma de atenderlos sea la más correcta. Este personal se relaciona dando atención profesional como enfermeras, aplicando los tratamientos que se han prescrito, dando apoyo emocional a los pacientes y a los familiares, acompañando inclusive en ocasiones hasta en el domicilio, ayudando en el bien morir.

2. *¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?*

El acompañamiento psicológico es aquel que se proporciona de una manera profesional y capacitada, de una persona entrenada. Dando soporte, como su palabra lo indica, psicológico. Inclusive religioso y humano a los pacientes.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Por supuesto.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

El cuidador primario para mi es aquel que le da la atención que el paciente necesita. Que esta cerca de él, puede ser su familia.

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Si, eso desgasta bastante, bastantísimo. El tener un paciente en etapa Terminal desgasta física y emocionalmente, por lo tanto ellos necesitan mucho soporte.

6. *¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?*

Sobretudo, lo que se trata es de eliminar la mayor sintomatología que les molesta, por ejemplo el dolor. Y otra sintomatología que puede ser: nauseas, vómito, estreñimiento, y a veces diarreas. Entonces e les da el soporte terapéutico para estos síntomas.

7. *¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?*

Si, es fundamental. Porque muchas veces ese acompañamiento puede ser mas importante que el mismo terapéutico – farmacológico.

8. *¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?*

Primeramente demostrando la importancia que esto tiene, en vista de que es un hospital oncológico, es un hospital de especialidad y nuestros pacientes entran en etapa Terminal muchas veces. Es importante q nuestro personal esté altamente capacitado para poder proporcionar las medidas necesarias, tanto al paciente como a la familia. Entonces, para mi es uno de los pilares e los que se debe incursionar para que el paciente tenga su atención completa e integral.

G) WILSON MERINO: FUNDACIÓN CECILIA RIVADENEIRA

1. *¿De qué manera se relaciona o presta asistencia a los pacientes con enfermedad Terminal?*

Nosotros somos una fundación que trabajamos ya 3 años con niños con enfermedad terminal. Trabajamos en SOLCA, en el Hospital Baca Ortiz, el Hospital Eugenio Espejo, y en el ABI. Tenemos un cronograma, un horario de visitas por hospital, por semana. Si trabajamos con 6

instituciones entonces aproximadamente trabajamos con 15 visitas por semana, que son 60 visitas al mes. Esa es nuestra actividad o el flujo que tenemos en los hospitales. Nosotros trabajamos a través de un acompañamiento psicosocial, a través de un proyecto de voluntariado donde aplicamos sobre todo la terapia de la risa, esa es un poco nuestra filosofía. Motivamos a que jóvenes voluntarios se unan y destinen parte de su tiempo en responsabilidad social. Creemos que la gente de un estrato social A o B en este país no debería tener la posibilidad de preocuparse por los demás, sino la obligación de hacerlo. Así que tenemos en mente construir un país mas justo, es parte de la filosofía como tal.

2. *¿Sabe lo que es acompañamiento psicológico?*

Si, mas o menos. Bueno, lo nuestro no es un acompañamiento psicológico, sino psicosocial. Lo que nosotros propendemos es a crear lazos de comunicación entre el voluntario y el niño, estrechar sus relaciones y generar un beneficio mutuo donde los dos entes que se unen generan un aprendizaje en común. Esa es un poco la temática, donde a través de destinar nuestro tiempo, creamos un ambiente de salud en general, en un lugar de felicidad temporal. Espero que como nosotros entendemos el término sea como debería ser de emplearse. Pero en términos generales en una estructura donde nuestro tiempo y nuestra compañía es lo valioso dentro de la construcción de lo afectivo. No creemos en una institución que entra a regalar juguetes o caramelos, porque no tendemos a caracterizarlo como un ente enfermo, que es lo que se pretende hacer dentro del contexto social, verlo como el "pobrecito". Mas bien lo vemos como alguien con una posibilidad de ser feliz gigantesca. Y nosotros, al trabajar con ellos como voluntarios, generamos un aprendizaje maravilloso.

3. *¿Cree que el acompañamiento psicológico es importante para los pacientes terminales y sus familiares?*

Nosotros no lo practicamos porque somos jóvenes voluntarios que no tenemos conocimientos completos de lo que es la psicología y

difícilmente podríamos hacer una actividad para la que no estamos preparados. Podríamos hacerlo y quizás no sería ético y el resultado sea nefasto. Entonces lo que nosotros hacemos es generar estrategias, capacitar a nuestros voluntarios y trabajar simplemente en acompañarles a través de una buena actitud dentro de los hospitales, motivando a que no se desarrolle una actividad nostálgica. Yo veo al acompañamiento psicológico como una actividad súper necesaria, fundamental, medible, que realmente mejora la calidad de vida y de todo el ambiente hospitalario como tal. Yo creo que una campaña de humanización hace falta a todos los ecuatorianos, no creo que sea única la parte psicológica, quizás hace falta ser más humanos y pensar más en las personas. Y creo que si es fundamental porque hay un problema hospitalario que es trabajo unilateral, en pequeños grupos donde nadie trabaja en un proyecto mancomunado. Y esto crea una problemática terrible. Nadie tiene un fin común que se llame “vida”, que se llame “Ecuador”, que se llame “hospital”, que se llame “niño”. Sino que trabajan por intereses individuales cada uno. En función de esto creería que lo que falta es más amor entre la gente, para que realmente se desarrollen beneficios colectivos.

4. *¿Sabe qué es el Cuidador Primario?*

No sabe. (Se le explica)

5. *¿Cree importante que el cuidador primario reciba apoyo emocional durante la etapa que atraviesa? ¿Por qué?*

Totalmente. Si bien las instituciones como SOLCA tienen una higiene maravillosa y uno ve un hospital nítido, y políticas estrictas en el cuidado de la higiene y de ambientes no contaminados para los niños, los pacientes no tienen ese cuidado. Generalmente los estratos bajos de la sociedad y hasta los altos porque es una cultura “cochina”. Esto genera dificultad en los pacientes, en vez de ser algo a favor muchas veces resulta ser algo en contra. Hay gente que no sabe manejar bien el tema de apoyo a la familia y que frente al niño en la cama tiene un discurso de reproche y de queja, y de una situación terrible económica familiar,

frente a un niño que esta manejando una situación terrible de vida. El niño se siente muchas veces responsable de todo el ambiente terrible que se esta viviendo familiarmente. Pueden darse muchos problemas de nutrición, como generalmente las madres asumen este papel y los padres muchas veces se cansan o se van, o se dedican netamente al trabajo y a los ingreso, lo cual destruye la relación matrimonial. Es una situación terrible, las enfermedades terminales son la causa del desmembramiento familiar y es importante que reciban soporte. Adicionalmente, somos un país tercermundista, y se dan problemáticas sociales terribles. La madre se ocupa netamente del niño enfermo, el padre a trabajar, pero las familias están compuestas por más niños y generalmente estos 2 o 3 o 4 niños están en su casa. Esto desencadena problemas adicionales como violaciones, quemaduras y XYZ problemas sociales. Entonces el cuidado al paciente terminal tiene que ser un cuidado integral, que trabaje los diferentes aspectos que rodean al niño enfermo y a su familia.

6. *¿Qué tipo de apoyo terapéutico se les brinda a los pacientes terminales actualmente?*

El trabajo que nosotros realizamos, no sé si sea terapéutico, realmente me niego a utilizar términos técnicos dentro de mi labor. Porque yo creo en un sentido humano donde la solidaridad y el amor es lo que prima. Y que para entregar eso no necesitas una cuestión técnica, simplemente querer dar y tener la voluntad de hacerlo, con buena predisposición y sobre todo con amor. Nosotros tenemos varios programas operando en los hospitales, todos a través de un proyecto de jóvenes voluntarios. Tenemos tres proyectos permanentes dentro del hospital de SOLCA:

- *Palabras que acompañan:* carritos en los hospitales llenos de libros, disfraces y títeres. Motivamos a la lectura en los voluntarios hacia los niños, y en los mismos niños. Entonces muchas veces con títeres y disfrazados leemos los cuentos y los niños también leen. El programa busca rescatar al niño de la actividad enfocada únicamente

al juego o a la televisión, y de alguna forma utilizar algo de herramientas pedagógicas.

- *Juega conmigo:* motivar el acompañamiento y los lazos de comunicación entre el voluntario y el niño. Entonces cada voluntario está con un niño y tiene una caja llena de juguetes, de colores, temperas y cartulinas. Y así motivamos la actividad lúdica, por un período de dos horas para que se entrelacen relaciones entre ellos. Muchas veces nosotros logramos que se conecten tanto, que fuera del trabajo de voluntariado, se dan lazos bastante fuertes.
- *Háblame de ti:* voluntarios hablando con los padres, los médicos y los niños averiguando información útil para manejar estadísticas. Averiguamos de dónde es el niño, qué edad tiene, qué enfermedad tiene, cuál es el problema. Al médico le averiguamos la situación real del paciente, el tipo de cáncer, qué puede hacer y qué no puede hacer, en sí todo lo médico. A los padres les averiguamos toda la situación social, la problemática con el transporte, la problemática de discriminación, problemática familiar. Al niño le preguntamos su color favorito, su personaje favorito, su sueño, su comida favorita, qué le gustaría hacer. Datos útiles en el trabajo de voluntarios.

Fuera del hospital tenemos 2 proyectos:

- *Fuga de ángeles:* sacamos a los niños temporalmente del hospital a actividades recreativas externas. Entendemos el hospital como un lugar atemorizante para el niño donde siempre le están pinchando y está con una situación incómoda y de rechazo total, y donde la comida es terrible. Entonces lo que buscamos es, a los niños que pueden salir del hospital, llevarles temporalmente a actividades recreativas. Recogemos a los niños en la mañana y les llevamos al zoológico, al teleférico, al circo, al cine a conciertos, etc.
- *Cumpliendo sueños:* cuando los niños están en etapa terminal entramos nosotros como fundación a cumplirles sus sueños, integrando a la familia en el sueño. Lo que buscamos es que en

ese momento tan difícil la familia se integre y que el recuerdo al final sea de un momento de alegría.

7. *¿Cree necesaria una capacitación en acompañamiento psicológico para el personal que atiende a los pacientes terminales?*

Nosotros no lo hacemos en la forma en la que quisiéramos porque somos una fundación joven que subsiste en base a autogestión, no tenemos fondos de ningún lado que nos permitan una estructura como desearíamos. Pero realmente entendemos que la capacitación es una pieza fundamental en el éxito de la labor. La capacitación debe integrar, para nosotros, normas de bioseguridad hospitalaria, información nutricional, información sobre enfermedades terminales, conocimientos de los derechos de los niños, sobre la situación hospitalaria, capacitación sobre técnicas lúdicas para romper el hielo con los niños, saber hacer globos, pintar caras, mimos, lecturas, canciones, liderazgo, manejo de la muerte y el duelo, etc.

8. *¿De qué manera cree usted que podría colaborar para que esto se instale en la institución?*

Parte de nuestro proyecto son las campañas de humanización, donde juntamos a los médicos y les hacemos a ellos la terapia de la risa. Entonces van los payasos y les hacemos reír. Luego entramos a hablar mas técnicamente de los beneficios de la risa, el buen trato, la humanización. Cambiar el discurso es un cambio generacional importante donde aspiro a que la gente entienda que es importante trabajar en conjunto, valorizando todo lo que sea en pro y en función de eso.

Anexo 4

Representación Gráfica de la Información

CUADRO PRINCIPAL

	<u># H. Clínica</u>	<u>Edad</u>	<u>Sexo</u>	<u>Dg. Psiquiatría</u>	<u>Tto. Paliativo</u>
1	10360	77	Femenino	Ninguno	No
2	16178	86	Femenino	Ninguno	Si
3	16903	51	Femenino	Ninguno	Si
4	28893	56	Femenino	Ninguno	No
5	47091	67	Femenino	Ninguno	No
6	50197	64	Femenino	Ninguno	Si
7	50485	41	Femenino	Ninguno	Si
8	53589	61	Femenino	Depresión	No
9	55945	62	Femenino	Ninguno	Si
10	56454	31	Femenino	Ninguno	No
11	56677	34	Femenino	Ninguno	Si
12	56843	51	Femenino	Ninguno	No
13	61180	66	Femenino	Ninguno	Si
14	61587	82	Femenino	Ninguno	Si
15	61754	71	Masculino	Ninguno	No
16	62791	67	Masculino	Ninguno	No
17	62890	42	Femenino	Ninguno	No
18	64733	65	Masculino	Ninguno	No
19	65137	10	Masculino	Ninguno	No
20	66986	69	Femenino	Ninguno	No
21	70138	76	Femenino	Ninguno	No
22	72266	43	Femenino	Ninguno	Si
23	75569	77	Masculino	Ninguno	Si
24	75893	17	Masculino	Ninguno	No
25	76367	16	Masculino	Ninguno	No
26	83722	60	Masculino	Ninguno	No
27	84268	79	Masculino	Ninguno	No
28	86527	65	Masculino	Ninguno	No
29	90271	56	Femenino	Ninguno	No
30	94464	14	Masculino	Ninguno	No
31	94796	62	Femenino	Ninguno	No
32	95627	62	Femenino	Ninguno	No
33	99348	78	Femenino	Ninguno	Si
34	101030	66	Femenino	Ninguno	No
35	101602	44	Femenino	T. Adaptación	Si
36	101833	79	Masculino	Ninguno	No
37	102145	75	Masculino	Ninguno	Si
38	104065	79	Femenino	Ninguno	Si
39	108372	54	Masculino	Ninguno	Si
40	110117	58	Femenino	Ninguno	Si
41	110423	63	Masculino	Ninguno	Si
42	110454	54	Femenino	Ninguno	No
43	110679	55	Femenino	Ninguno	No
44	110835	35	Femenino	Ninguno	No
45	110917	65	Masculino	Ninguno	Si

46	111005	50	Femenino	Ninguno	No
47	111033	53	Femenino	Ninguno	No
48	111044	68	Femenino	Ninguno	No
49	111151	77	Masculino	Depresión/ Senilidad	Si
50	111291	52	Femenino	Ninguno	Si
51	111295	69	Masculino	Ninguno	No
52	111311	89	Masculino	Ninguno	No
53	111353	74	Masculino	Ninguno	No
54	111358	9	Femenino	Ninguno	No
55	111452	75	Masculino	Depresión	Si
56	111466	15	Femenino	Ninguno	No
57	111471	22	Masculino	Ninguno	No
58	111492	49	Masculino	Ninguno	Si
59	111514	52	Femenino	Ninguno	No
60	111521	69	Femenino	Ninguno	No
61	111591	29	Masculino	Ninguno	No
62	111604	59	Masculino	Sintomático	No
63	111661	89	Masculino	Ninguno	No
64	111670	85	Femenino	Ninguno	Si
65	111705	49	Femenino	Ninguno	No
66	111720	74	Femenino	Ninguno	No
67	111727	59	Masculino	Ninguno	No
68	111773	52	Femenino	Ninguno	No
69	111873	3	Masculino	Ninguno	No
70	111904	71	Femenino	Ninguno	No
71	111926	67	Masculino	Ninguno	No
72	111930	56	Femenino	Ninguno	No
73	111935	77	Femenino	Ninguno	No
74	112008	87	Masculino	Ninguno	No
75	112043	30	Femenino	Ninguno	No
76	112158	65	Femenino	Ninguno	Si
77	112171	86	Masculino	Ninguno	No
78	112187	74	Masculino	Ninguno	Si
79	112217	43	Femenino	Ninguno	No
80	112224	63	Femenino	Ninguno	Si
81	112241	86	Femenino	Ninguno	No
82	112248	27	Femenino	Depresión	Si
83	112255	46	Masculino	Ninguno	Si
84	112266	48	Femenino	Ninguno	No
85	112276	84	Femenino	Ninguno	No
86	112300	69	Femenino	Ninguno	No
87	112327	56	Femenino	Ninguno	Si
88	112338	69	Femenino	Ninguno	Si
89	112379	62	Masculino	Ninguno	Si
90	112393	19	Masculino	Ninguno	Si
91	112431	23	Femenino	Ansiedad/Delirium	No
92	112481	83	Masculino	Ninguno	Si
93	112490	77	Masculino	Ninguno	No
94	112499	72	Femenino	Ninguno	No
95	112512	71	Femenino	Ninguno	No
96	112513	64	Masculino	Ninguno	Si
97	112520	58	Femenino	Ninguno	No
98	112528	56	Masculino	Ninguno	Si

99	112541	77	Masculino	Ninguno	No
100	112584	43	Femenino	Ninguno	Si
101	112596	43	Masculino	Ninguno	Si
102	112613	68	Femenino	Ninguno	Si
103	112614	10	Masculino	Ninguno	No
104	112615	43	Femenino	Ninguno	No
105	112631	5	Masculino	Ninguno	No
106	112664	80	Femenino	Ninguno	Si
107	112694	64	Masculino	Ninguno	Si
108	112787	76	Masculino	Ninguno	Si
109	112788	22	Masculino	Ninguno	No
110	112850	66	Masculino	Ninguno	No
111	112859	74	Masculino	Ninguno	Si
112	112879	29	Masculino	Ninguno	No
113	112905	44	Masculino	Ninguno	No
114	112918	25	Femenino	Ninguno	No
115	112928	35	Femenino	Ninguno	Si
116	112977	58	Femenino	Ninguno	No
117	113019	61	Masculino	Ninguno	No
118	113039	67	Femenino	Ninguno	No
119	113042	63	Masculino	Ninguno	Si
120	113070	58	Femenino	Ninguno	Si
121	113077	29	Masculino	Ninguno	No
122	113088	53	Femenino	Ninguno	Si
123	113102	83	Masculino	Ninguno	Si
124	113109	85	Femenino	Ninguno	Si
125	113233	54	Masculino	Ninguno	Si
126	113267	50	Femenino	Ninguno	Si
127	113282	16	Femenino	Ninguno	No
128	113284	73	Femenino	Depresión	No
129	113288	63	Femenino	Ninguno	No
130	113291	76	Masculino	Ninguno	Si
131	113309	24	Masculino	Ninguno	No
132	113370	73	Femenino	Ninguno	Si
133	113375	85	Femenino	Ninguno	No
134	113427	82	Masculino	Ninguno	Si
135	113463	63	Femenino	T. Adaptación	No
136	113483	40	Masculino	Ninguno	No
137	113495	46	Femenino	Ninguno	Si
138	113508	72	Femenino	Ninguno	Si
139	113537	56	Masculino	Ninguno	Si
140	113550	58	Masculino	Ninguno	No
141	113634	72	Masculino	Ninguno	Si
142	113678	29	Masculino	Ninguno	No
143	113683	17	Femenino	T. Adaptación	Si
144	113697	51	Femenino	Ninguno	Si
145	113715	71	Femenino	Ninguno	Si
146	113766	56	Femenino	Ninguno	No
147	113780	54	Masculino	Ninguno	No
148	113856	70	Masculino	Ninguno	No
149	113858	65	Femenino	Ninguno	No
150	113903	59	Masculino	Ninguno	No
151	113928	76	Femenino	Ninguno	Si

152	113945	78	Masculino	Ninguno	Si
153	113970	46	Femenino	Ninguno	Si
154	113975	67	Masculino	Ninguno	Si
155	113993	50	Masculino	Ninguno	No
156	114003	58	Femenino	Ninguno	Si
157	114060	32	Masculino	Ninguno	No
158	114085	47	Femenino	Ninguno	No
159	114138	55	Masculino	Ninguno	No
160	114176	58	Masculino	Ninguno	Si
161	114208	38	Femenino	Ninguno	Si
162	114215	61	Masculino	Ninguno	No
163	114221	4	Femenino	Ninguno	Si
164	114236	42	Masculino	Ninguno	No
165	114328	83	Femenino	Ninguno	No
166	114333	70	Masculino	Ninguno	Si
167	114336	9	Femenino	Ninguno	No
168	114351	66	Femenino	Ninguno	No
169	114434	6	Femenino	Ninguno	No
170	114441	76	Femenino	Ninguno	No
171	114444	49	Femenino	Ninguno	Si
172	114533	81	Femenino	Ninguno	No
173	114581	65	Masculino	Ninguno	Si
174	114602	79	Masculino	Ninguno	Si
175	114625	74	Femenino	Ninguno	No
176	114655	87	Masculino	Ninguno	Si
177	114666	72	Masculino	Ninguno	No
178	114677	73	Masculino	Ninguno	Si
179	114679	61	Masculino	Ninguno	No
180	114694	70	Masculino	Ninguno	Si
181	114699	46	Masculino	Ninguno	Si
182	114743	41	Femenino	Ninguno	No
183	114757	69	Masculino	Ninguno	Si
184	114781	75	Masculino	T. Adaptación	Si
185	114787	54	Femenino	Ninguno	No
186	114806	71	Masculino	Ninguno	No
187	114833	65	Femenino	Ninguno	Si
188	114838	77	Femenino	Ninguno	Si
189	114889	82	Femenino	Ninguno	Si
190	114893	61	Masculino	Ninguno	No
191	114902	55	Masculino	Ninguno	No
192	114918	70	Masculino	Ninguno	Si
193	114921	60	Femenino	Ninguno	No
194	114931	56	Masculino	Ninguno	Si
195	114992	56	Femenino	Ninguno	No
196	114994	75	Masculino	Ninguno	No
197	115011	80	Femenino	Ninguno	Si
198	115017	47	Femenino	Ninguno	No
199	115057	54	Masculino	Ninguno	Si
200	115090	53	Femenino	Ninguno	No
201	115142	38	Masculino	Depresión	No
202	115174	72	Femenino	Ninguno	No
203	115227	53	Masculino	Ninguno	No
204	115231	34	Masculino	Ninguno	Si

205	115241	58	Femenino	Ninguno	Si
206	115251	83	Masculino	Ninguno	No
207	115294	18	Masculino	Ninguno	No
208	115304	84	Femenino	Ninguno	Si
209	115324	34	Femenino	Ninguno	Si
210	115354	84	Femenino	Ninguno	No
211	115357	42	Masculino	Ninguno	Si
212	115390	16	Masculino	Ninguno	No
213	115442	2	Masculino	Ninguno	No
214	115500	55	Femenino	Ninguno	No
215	115525	42	Masculino	Ninguno	Si
216	115543	73	Femenino	Ninguno	No
217	115558	69	Masculino	Ninguno	No
218	115575	67	Masculino	Ninguno	No
219	115599	73	Masculino	Ninguno	No
220	115644	66	Femenino	Ninguno	No
221	115708	39	Masculino	Ninguno	No
222	115799	79	Masculino	Ninguno	No
223	115822	61	Femenino	Ninguno	Si
224	115846	84	Femenino	Ninguno	Si
225	115883	69	Femenino	Ninguno	Si
226	115898	54	Femenino	Ninguno	No
227	115900	17	Masculino	Sintomático	Si
228	115918	60	Femenino	Ninguno	Si
229	115970	75	Femenino	para manejo de situación requer	Si
230	115990	47	Masculino	Ninguno	No
231	116060	56	Femenino	Ninguno	No
232	116073	40	Masculino	Ninguno	No
233	116076	46	Femenino	Ninguno	Si
234	116079	84	Masculino	Ninguno	No
235	116095	53	Femenino	Ninguno	No
236	116125	68	Masculino	Ninguno	Si
237	116138	30	Femenino	Ninguno	Si
238	116149	37	Femenino	Ninguno	No
239	116152	46	Masculino	Depresión	No
240	116154	49	Masculino	Ninguno	Si
241	116156	73	Masculino	Ninguno	Si
242	116173	15	Masculino	Ninguno	No
243	116196	45	Femenino	Ninguno	Si
244	116214	40	Masculino	Depresión	Si
245	116236	65	Femenino	Ninguno	Si
246	116259	54	Femenino	Ninguno	No
247	116266	77	Masculino	Ninguno	No
248	116306	35	Femenino	Ninguno	No
249	116311	45	Masculino	Ninguno	No
250	116418	33	Femenino	Ninguno	No
251	116421	84	Femenino	Ninguno	Si
252	116450	52	Femenino	Ninguno	Si
253	116459	46	Masculino	Ninguno	No
254	116464	48	Masculino	Ninguno	No
255	116477	35	Femenino	Ninguno	Si
256	116577	58	Masculino	Ninguno	Si
257	116548	68	Femenino	Ninguno	No

258	116577	47	Femenino	Ninguno	No
259	116595	56	Femenino	Ninguno	No
260	116657	38	Femenino	Ninguno	Si
261	116672	61	Masculino	Ninguno	No
262	116695	65	Masculino	Ninguno	No
263	116697	61	Masculino	Ninguno	Si
264	116699	45	Masculino	Ninguno	No
265	116715	66	Masculino	Ninguno	No
266	116765	76	Femenino	Ninguno	No
267	116768	59	Femenino	Depresión	Si
268	116773	81	Masculino	Ninguno	No
269	116799	65	Masculino	Ninguno	Si
270	116818	6	Femenino	Ninguno	No
271	116849	78	Masculino	Ninguno	No
272	116859	64	Masculino	Ninguno	Si
273	116874	19	Femenino	T. Adaptación	No
274	116875	67	Masculino	Ninguno	No
275	116880	68	Masculino	Ninguno	Si
276	116883	65	Femenino	Depresión	Si
277	116953	77	Masculino	Ninguno	No
278	116975	59	Masculino	Ninguno	Si
279	116991	59	Femenino	Ninguno	No
280	117055	70	Femenino	Ninguno	Si
281	117057	40	Femenino	Ninguno	Si
282	117090	68	Masculino	Ninguno	Si
283	117119	78	Masculino	Ninguno	Si
284	117122	36	Masculino	Ninguno	No
285	117123	66	Femenino	Ninguno	No
286	117148	65	Femenino	Ninguno	No
287	117221	50	Femenino	Ninguno	No
288	117262	59	Masculino	Ninguno	Si
289	117269	50	Masculino	Ninguno	No
290	117278	74	Masculino	Ninguno	No
291	117328	45	Femenino	Ninguno	No
292	117343	70	Femenino	Ninguno	Si
293	117366	72	Femenino	Ninguno	Si
294	117403	5	Masculino	Ninguno	No
295	117407	35	Femenino	Ninguno	Si
296	117447	38	Femenino	Ninguno	No
297	117520	5	Masculino	Ninguno	No
298	117522	17	Femenino	Ninguno	No
299	117526	70	Femenino	Ninguno	Si
300	117530	61	Masculino	Ninguno	Si
301	117531	69	Masculino	Ninguno	No
302	117562	62	Masculino	Ninguno	No
303	117596	84	Femenino	Ninguno	Si
304	117608	79	Femenino	Ninguno	No
305	117634	40	Femenino	Ninguno	No
306	117670	67	Masculino	Ninguno	Si
307	117708	72	Masculino	Ninguno	Si
308	117741	49	Femenino	Ninguno	No
309	117748	51	Femenino	Ninguno	Si
310	117780	62	Masculino	Ninguno	Si

311	117781	64	Masculino	Ninguno	No
312	117808	53	Femenino	Depresión	No
313	117809	63	Masculino	Ninguno	No
314	117841	66	Masculino	Depresión	No
315	117865	5	Masculino	Ninguno	No
316	117901	49	Femenino	Ninguno	No
317	117944	45	Femenino	Ninguno	Si
318	117949	67	Femenino	Ninguno	Si
319	117967	74	Masculino	Ninguno	Si
320	118054	53	Femenino	Ninguno	No
321	118055	61	Femenino	Ninguno	Si
322	118059	26	Masculino	Depresión	Si
323	118074	68	Masculino	Ninguno	Si
324	118118	49	Femenino	Ninguno	No
325	118135	70	Femenino	Ninguno	No
326	118154	75	Femenino	Ninguno	No
327	118166	18	Masculino	T. Adaptación	No
328	118199	24	Masculino	Ninguno	Si
329	118228	74	Femenino	Ninguno	Si
330	118249	77	Femenino	Ninguno	Si
331	118296	43	Femenino	Ninguno	Si
332	118316	52	Femenino	Ninguno	Si
333	118320	78	Femenino	Ninguno	Si
334	118327	50	Femenino	Ninguno	No
335	118330	37	Masculino	Ninguno	No
336	118409	28	Masculino	Ninguno	No
337	118417	39	Masculino	Ninguno	No
338	118763	49	Femenino	Depresión/T. Sueño	Si
339	118808	38	Femenino	Ninguno	Si
340	118835	57	Femenino	T. Adaptación	No
341	118852	81	Femenino	Ninguno	Si
342	118901	88	Femenino	Ninguno	Si
343	118930	53	Femenino	Ninguno	Si
344	119002	75	Femenino	Ninguno	Si
345	119020	74	Femenino	Ninguno	No
346	119023	65	Masculino	Ninguno	Si
347	119034	33	Masculino	Ninguno	Si
348	119077	62	Masculino	Ninguno	Si
349	119084	74	Masculino	Ninguno	No
350	119242	61	Femenino	Ninguno	Si
351	119252	76	Femenino	Ninguno	No
352	119270	32	Masculino	Ninguno	No
353	119296	62	Masculino	Ninguno	No
354	119297	51	Femenino	Ninguno	Si
355	119322	73	Masculino	Ninguno	Si
356	119350	48	Masculino	Ninguno	No
357	119352	54	Masculino	Ninguno	No
358	119380	55	Femenino	Ninguno	Si
359	119490	48	Femenino	Ninguno	No
360	119495	41	Masculino	Ninguno	No
361	119557	46	Masculino	Ninguno	Si
362	119614	67	Femenino	Ninguno	No
363	119625	65	Masculino	Ninguno	No

364	119626	74	Masculino	Ninguno	No
365	119736	87	Femenino	Ninguno	No
366	119745	46	Femenino	Ninguno	No
367	119870	52	Femenino	Ninguno	Si
368	119930	65	Masculino	Ninguno	Si
369	119931	38	Femenino	Ninguno	No
370	119962	54	Masculino	Ninguno	Si
371	119976	53	Masculino	Ninguno	No
372	119979	40	Femenino	Ninguno	No
373	120021	34	Femenino	Ninguno	No
374	120097	71	Femenino	Ninguno	No
375	120110	6	Masculino	Ninguno	No
376	120125	67	Femenino	Ninguno	Si
377	120134	55	Masculino	Ninguno	No
378	120147	59	Femenino	Ninguno	Si
379	120181	33	Femenino	Ninguno	No
380	120265	40	Masculino	Depresión/Ansiedad	Si
381	120266	102	Masculino	Ninguno	Si
382	120278	54	Femenino	Ninguno	No
383	120279	7	Masculino	Ninguno	No
384	120292	56	Femenino	Ninguno	Si
385	120387	32	Femenino	Ninguno	No
386	120394	71	Masculino	Ninguno	No
387	120426	54	Femenino	Ninguno	Si
388	120441	54	Femenino	Ninguno	Si
389	120463	41	Femenino	Ninguno	Si
390	120464	39	Femenino	T. Adaptación (VIH)	No
391	120465	31	Femenino	Ninguno	Si
392	120484	48	Masculino	Ninguno	No
393	120487	57	Femenino	Ninguno	Si
394	120501	71	Femenino	Depresión	No
395	120503	67	Masculino	Ninguno	No
396	120513	45	Femenino	Ninguno	No
397	120525	23	Masculino	Ninguno	Si
398	120545	72	Femenino	Ninguno	No
399	120562	57	Femenino	Ninguno	No
400	120569	52	Femenino	Ninguno	No
401	120579	0	Femenino	Ninguno	No
402	120628	69	Femenino	Ninguno	No
403	120636	34	Femenino	Ninguno	Si
404	120668	74	Masculino	Ninguno	No
405	120700	77	Femenino	Ninguno	Si
406	120701	52	Masculino	Ninguno	No
407	120721	52	Femenino	Ansiedad	No
408	120727	13	Femenino	Ninguno	Si
409	120746	15	Masculino	Ninguno	No
410	120809	57	Femenino	Ninguno	No
411	120828	48	Masculino	Ninguno	Si
412	120842	84	Femenino	Depresión	No
413	120868	8	Masculino	Ninguno	No
414	120874	73	Masculino	Ninguno	No
415	120878	61	Femenino	Ninguno	No
416	120880	33	Femenino	Ninguno	Si

417	120887	71	Masculino	Ninguno	No
418	120895	28	Femenino	Ninguno	Si
419	120900	43	Femenino	Ninguno	Si
420	120908	45	Femenino	Ninguno	No
421	120937	10	Masculino	Ninguno	Si
422	120985	44	Femenino	Ninguno	Si
423	120998	32	Femenino	Ninguno	No
424	120999	44	Femenino	Ninguno	No
425	121063	74	Masculino	Ninguno	No
426	121075	30	Femenino	Ninguno	Si
427	121120	63	Femenino	Ninguno	Si
428	121170	78	Masculino	Ninguno	Si
429	121194	68	Femenino	Ninguno	No
430	121221	47	Masculino	T. Adaptación	No
431	121247	12	Masculino	Ninguno	No
432	121409	68	Femenino	Ninguno	No
433	121420	76	Femenino	Ninguno	No
434	121436	11	Femenino	Ninguno	Si
435	121500	70	Masculino	Ninguno	No
436	121519	67	Masculino	Ninguno	No
437	121565	38	Femenino	Ninguno	No
438	121630	77	Masculino	Ninguno	Si
439	121632	60	Femenino	Ninguno	No
440	121647	79	Masculino	Ninguno	No
441	121648	68	Femenino	Ninguno	No
442	121656	63	Femenino	Ninguno	Si
443	121682	4	Femenino	Ninguno	No
444	121694	52	Femenino	Ninguno	No
445	121698	19	Masculino	Ninguno	No
446	121722	10	Femenino	Ninguno	No
447	121731	50	Femenino	Ninguno	No
448	121765	25	Femenino	Ninguno	Si
449	121768	66	Femenino	Ninguno	No
450	121830	86	Femenino	Ninguno	No
451	121835	52	Masculino	Ninguno	No
452	121836	63	Femenino	Ninguno	Si
453	121883	85	Femenino	Ninguno	Si
454	121941	56	Femenino	Ninguno	Si
455	121977	36	Femenino	Ninguno	No
456	121984	55	Femenino	Ninguno	No
457	122033	79	Femenino	Ninguno	No
458	122066	48	Masculino	Ninguno	No
459	122102	70	Femenino	Ninguno	Si
460	122105	66	Masculino	Ninguno	Si
461	122132	81	Masculino	Ninguno	Si
462	122139	72	Masculino	Ninguno	No
463	122145	49	Femenino	Ninguno	Si
464	122165	23	Masculino	Ninguno	No
465	122180	37	Femenino	Ninguno	Si
466	122217	62	Masculino	Ninguno	No
467	122238	13	Masculino	Ninguno	Si
468	122241	76	Masculino	Ninguno	Si
469	122254	82	Femenino	Ninguno	No

470	122256	79	Femenino	Ninguno	Si
471	122268	48	Femenino	Depresión/ T. Afectivo Bipolar	No
472	122270	51	Masculino	Ninguno	Si
473	122272	77	Masculino	Ninguno	Si
474	122285	72	Masculino	Ninguno	No
475	122286	25	Femenino	Ninguno	No
476	122294	82	Femenino	Ninguno	No
477	122413	78	Masculino	Ninguno	No
478	122464	80	Masculino	Ninguno	Si
479	122465	80	Femenino	Ninguno	Si
480	122486	79	Femenino	Ninguno	Si
481	122495	39	Femenino	Ninguno	Si
482	122531	8	Femenino	Ninguno	No
483	122532	40	Masculino	Ninguno	No
484	122554	60	Masculino	Ninguno	No
485	122592	14	Masculino	Ninguno	No
486	122600	15	Masculino	Ninguno	No
487	122669	0	Masculino	Ninguno	No
488	122695	43	Femenino	Ninguno	No
489	122741	44	Femenino	Ninguno	No
490	122744	52	Femenino	Ninguno	No
491	122763	35	Femenino	Ninguno	No
492	122777	55	Masculino	Depresión/ T. Adaptación	Si
493	122784	36	Femenino	Ninguno	No
494	122788	61	Femenino	Ninguno	No
495	122802	51	Femenino	Ninguno	Si
496	122803	47	Femenino	Ninguno	Si
497	122844	71	Femenino	Ninguno	No
498	122856	69	Masculino	Ninguno	Si
499	122868	66	Femenino	Ninguno	No
500	122890	69	Masculino	Ninguno	Si
501	122981	45	Masculino	Ninguno	Si
502	122995	48	Femenino	Ninguno	No
503	123057	42	Femenino	Ninguno	No
504	123091	23	Masculino	Ninguno	No
505	123093	48	Femenino	Ninguno	Si
506	123098	39	Masculino	Ninguno	No
507	123134	63	Femenino	Ninguno	Si
508	123135	4	Masculino	Ninguno	No
509	123142	62	Masculino	Ninguno	Si
510	123237	59	Femenino	Ninguno	No
511	123263	34	Femenino	Depresión	No
512	123301	42	Femenino	Ninguno	Si
513	123338	85	Masculino	Ninguno	No
514	123350	74	Masculino	Ninguno	No
515	123359	86	Masculino	Ninguno	Si
516	123379	85	Masculino	Ninguno	No
517	123401	67	Masculino	T. Adaptación	Si
518	123403	70	Femenino	Ninguno	Si
519	123444	66	Femenino	Ninguno	No
520	123447	70	Femenino	Ninguno	No
521	123517	53	Femenino	Ninguno	No
522	123610	62	Femenino	Ninguno	No

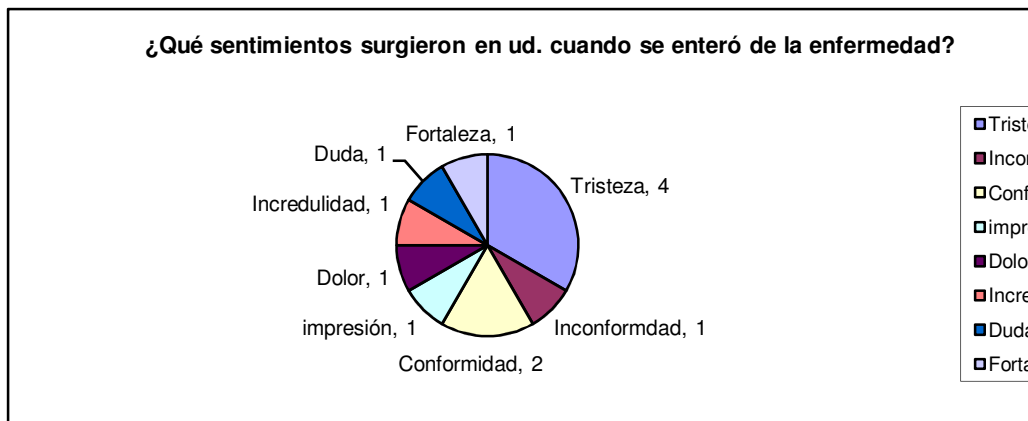
523	123631	60	Femenino	Ninguno	Si
524	123657	81	Masculino	Ninguno	No
525	123732	71	Masculino	Ninguno	No
526	123746	48	Femenino	Ninguno	No
527	123748	83	Femenino	Ninguno	No
528	123749	64	Femenino	Ninguno	Si
529	123758	2	Masculino	Ninguno	No
530	123759	20	Femenino	Ninguno	Si
531	123778	68	Femenino	Ninguno	No
532	123808	75	Femenino	Ninguno	Si
533	123827	61	Femenino	Ninguno	Si
534	123864	45	Femenino	Ninguno	No
535	123880	57	Masculino	Ninguno	Si
536	123902	36	Femenino	Ninguno	Si
537	123906	73	Masculino	Ninguno	Si
538	123914	46	Masculino	T. Adaptación	Si
539	123915	50	Femenino	Ninguno	No
540	123935	65	Masculino	Ninguno	No
541	123946	51	Femenino	Ninguno	No
542	123986	4	Femenino	Ninguno	No
543	123999	53	Femenino	Ninguno	Si
544	124032	36	Femenino	Ninguno	No
545	124054	67	Femenino	Ninguno	Si
546	124111	92	Masculino	Ninguno	Si
547	124114	56	Masculino	Ninguno	No
548	124115	16	Masculino	Ninguno	No
549	124120	64	Masculino	Ninguno	Si
550	124172	51	Masculino	Ninguno	No
551	124198	69	Femenino	Ninguno	No
552	124208	66	Masculino	Ninguno	No
553	124240	66	Masculino	Ninguno	No
554	124282	90	Femenino	Ninguno	Si
555	124286	19	Masculino	Ninguno	No
556	124315	51	Femenino	Ninguno	No
557	124348	78	Masculino	Ninguno	No
558	124351	69	Masculino	Ninguno	No
559	124384	75	Masculino	Ninguno	No
560	124399	43	Femenino	Ninguno	No
561	124442	82	Femenino	Ninguno	Si
562	124456	65	Femenino	Ninguno	Si
563	124486	5	Masculino	Ninguno	Si
564	124492	45	Femenino	Ninguno	No
565	124570	32	Femenino	Ninguno	Si
566	124582	35	Femenino	Ninguno	No
567	124596	69	Femenino	Ninguno	Si
568	124656	13	Femenino	Ninguno	No
569	124676	27	Masculino	Ninguno	No
570	124694	39	Masculino	Ninguno	No
571	124712	7	Masculino	Ninguno	No
572	124855	15	Masculino	Ninguno	No
573	124945	52	Masculino	Ninguno	Si

Entrevista Pacientes

1.

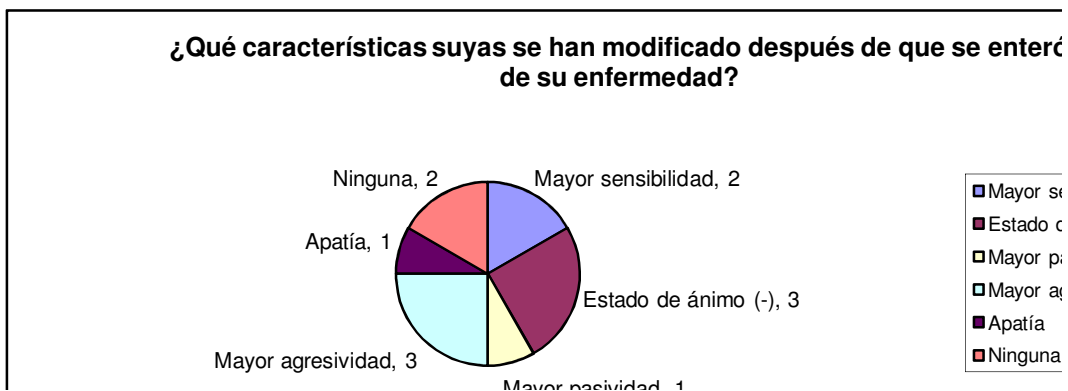
1.1. ¿Qué sentimientos surgieron en ud. cuando se enteró de la enfermedad?

a)	Tristeza	4
c)	Inconformidad	1
d)	Conformidad	2
e)	impresión	1
f)	Dolor	1
g)	Incredulidad	1
h)	Duda	1
i)	Fortaleza	1



1.2. ¿Qué características tuyas se han modificado después de que se enteró de su enfermedad?

a)	Mayor sensibilidad	2
b)	Estado de ánimo (-)	3
c)	Mayor pasividad	1
d)	Mayor agresividad	3
e)	Apatía	1
f)	Ninguna	2



2.

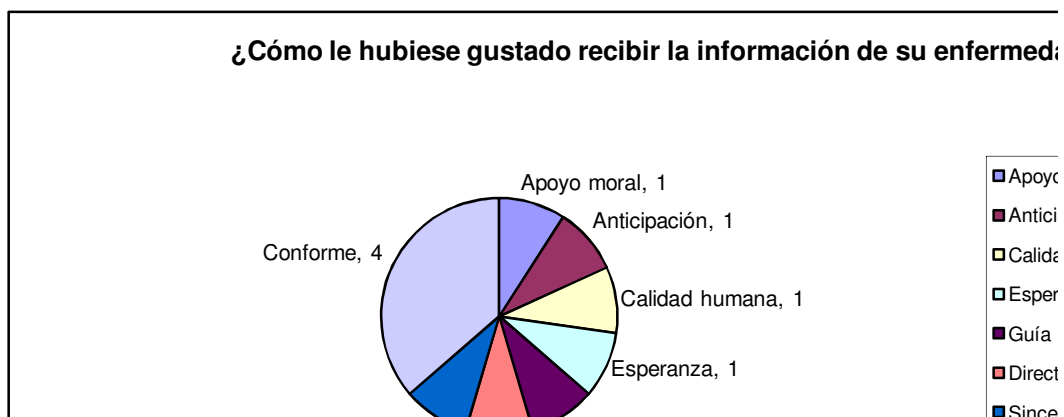
2.1 ¿Qué tipo de atención ha recibido?

a) Médico	9
b) Médico y Psicológico	1



2.2 ¿Cómo le hubiese gustado recibir la información de su enfermedad?

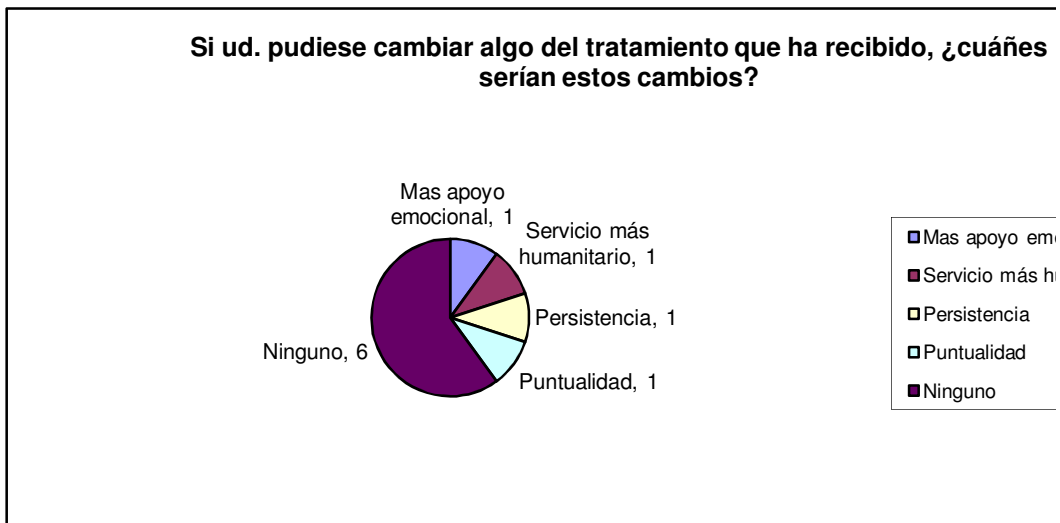
a) Apoyo moral	1
b) Anticipación	1
c) Calidad humana	1
d) Esperanza	1
e) Guía	1
f) Directa	1
g) Sinceridad	1
h) Conforme	4





2.3 Si ud. pudiese cambiar algo del tratamiento que ha recibido, ¿cuáles serían estos cambios?

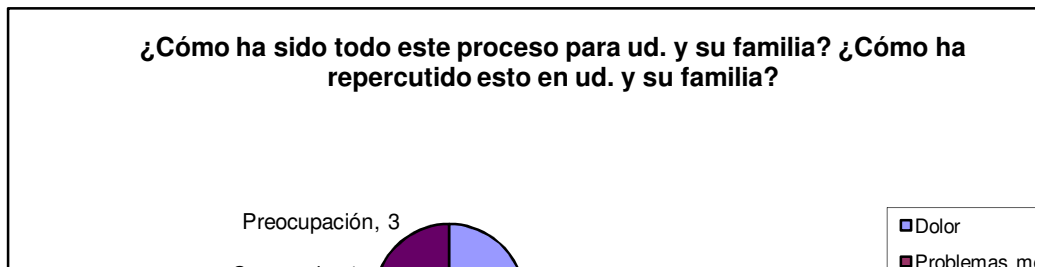
a) Mas apoyo emocional	1
b) Servicio más humanitario	1
c) Persistencia	1
d) Puntualidad	1
e) Ninguno	6

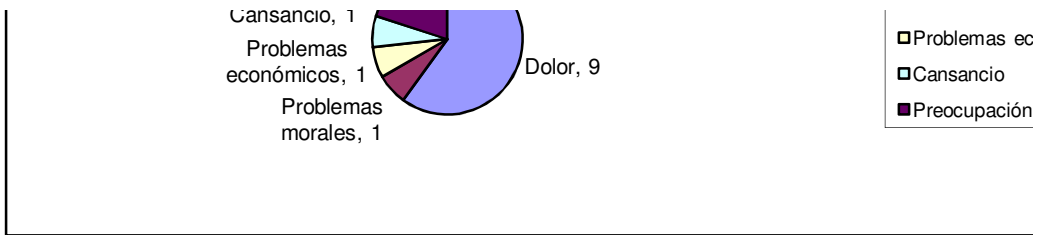


3.

3.1. ¿Cómo ha sido todo este proceso para ud. y su familia? ¿Cómo ha repercutido e y su familia?

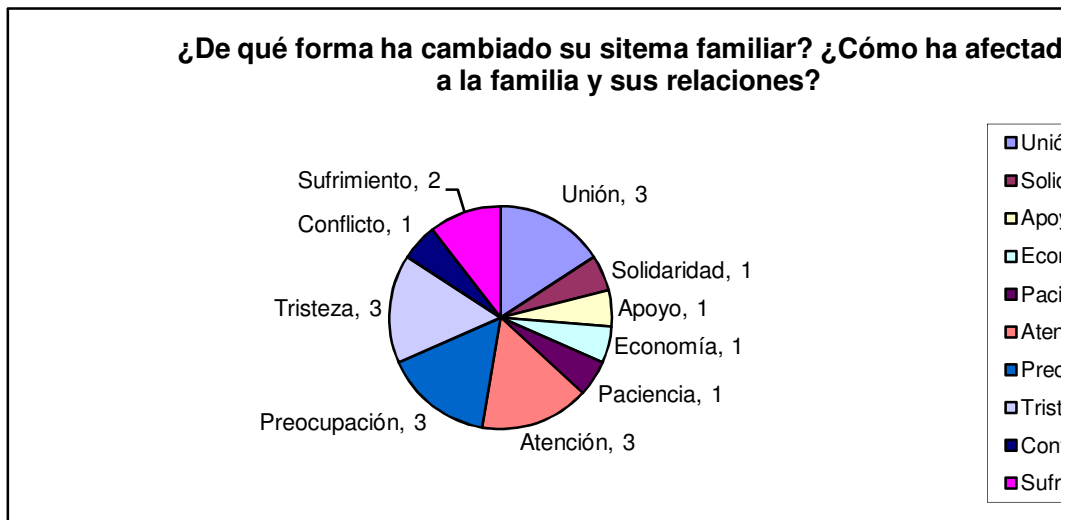
a) Dolor	9
b) Problemas morales	1
c) Problemas económicos	1
d) Cansancio	1
e) Preocupación	3





3.2. ¿De qué forma ha cambiado su sistema familiar? ¿Cómo ha afectado a la familia relaciones?

a) Unión	3
b) Solidaridad	1
c) Apoyo	1
d) Economía	1
e) Paciencia	1
f) Atención	3
g) Preocupación	3
h) Tristeza	3
i) Conflicto	1
j) Sufrimiento	2

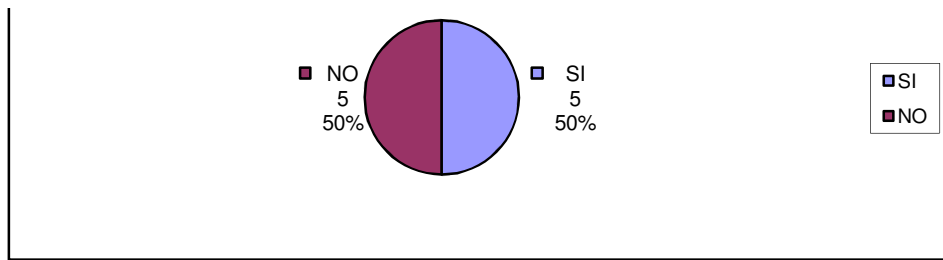


4.

4.1. ¿Aparte de su familia ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?

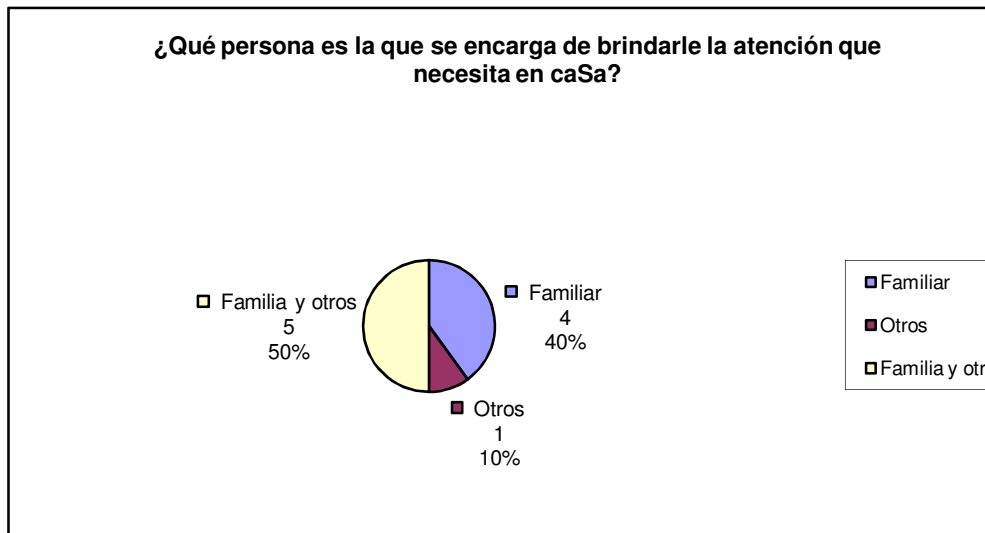
SI	5
NO	5

Aparte de su familia ha habido alguien más que le haya acompañado en todo este tiempo?



4.2. ¿Qué persona es la que se encarga de brindarle la atención que necesita en casa

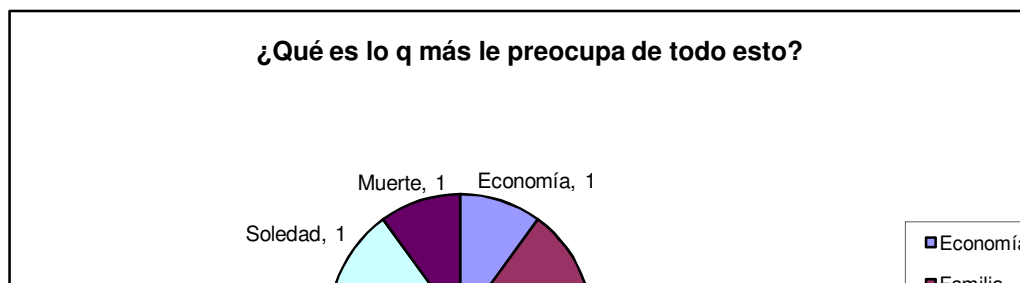
a) Familiar	4
b) Otros	1
c) Familia y otros	5

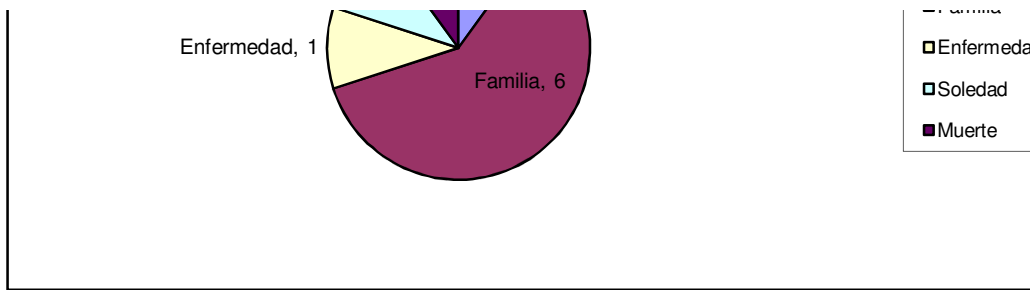


5.

5.1. ¿Qué es lo que más le preocupa de todo esto?

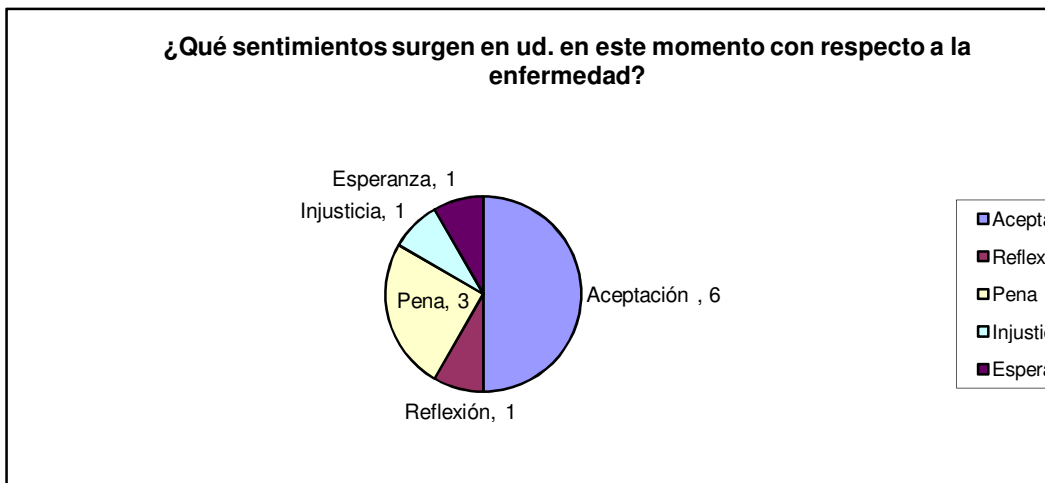
a) Economía	1
b) Familia	6
c) Enfermedad	1
d) Soledad	1
e) Muerte	1





5.2. ¿Qué sentimientos surgen en ud. en este momento con respecto a la enfermedad?

a)	Aceptación	6
b)	Reflexión	1
c)	Pena	3
d)	Injusticia	1
e)	Esperanza	1



za
formdad
rmedad
sión
dulidad
leza

nfermedad?

o
ensibilidad
de ánimo (-)
asividad
gresividad



ad?

o moral

pación

ad humana

anza

a

ridad

irme

S

ocional
umanitario

sto en ud.

orales

onómicos

y sus

o

ón

laridad

yo

nomía

iencia

cción

ocupación

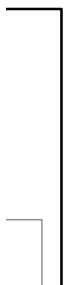
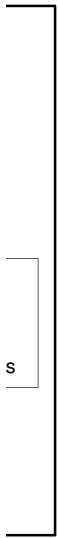
ieza

flicto

imiento

ste

1?



id

1?

ación
ión
cia
anza