



Facultad Regional Multidisciplinaria, FAREM-Estelí

Experiencias de Duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017

Trabajo de seminario de graduación para optar

Al grado de

Licenciatura en Psicología

Autores

Aura Karina Martínez Sarantez

Daily Laleska Turniell Castillo

Sandra Marcela Gutiérrez Mendoza

Tutor

Msc. Franklin Solís Zúniga

Estelí, 13 diciembre 2017



Dedicado a:

A **Dios** fuente de inspiración en mis momentos de temor, esmero, aciertos, errores, alegrías y tristezas. Por ser mi guía, mi principal maestro, por forjar mi camino y dirigirme por el sendero del bien, el que en todo momento ha estado conmigo y no me ha dejado caer en las adversidades; por darme la sabiduría y conocimiento. sin ti no hubiese sido posible.

A mi madre **Aura Sarantes Marín** por tu cariño, tu amor y grandes manifestaciones de afecto detonantes de mi felicidad, de mi esfuerzo de mis ganas de seguir adelante, la mujer más noble, ejemplo de perseverancia de amor puro y entrega. Por estar pendiente y preocuparte por mi formación, por desvelarte junto a mí y darme palabras de aliento, este trabajo que se ha hecho con mucho esfuerzo y dedicación lleva mucho de ti, tus ideas y aportes. Eres la mejor mujer que jamás conoceré.

A mi padre **Digno Martínez Rosales**, porque has trabajado duro sin importar tu cansancio para darme lo mejor, por estar pendiente de mí todos los días, por dejarme soñar en grande y por mostrarme el camino hacia la superación. Tu eres un ser incomparable del cual aprendo cada día, hombre sabio, fuerte y valiente.

A mis hermanas **Tamara e Itzá** por su ejemplo, quienes me ha enseñado que con el trabajo y perseverancia se encuentra el éxito.

De igual manera quisiera dedicar mi trabajo a las **Familias** que nos abrieron la puerta de sus hogares, por su comprensión y aporte para que este trabajo se pudiera llevar a cabo, creyendo en que un futuro muy cercano podamos ayudar a muchas familias que pasa por la misma situación.

Aura Karina Martinez Sarantez

Si quieres triunfar en la vida, haz de la perseverancia tu amigo del alma, de la experiencia tu hermano mayor y de la esperanza tu genio guardián.

Joseph Addison

Dedicado a:

Es mi deseo dedicarle a *Dios* esta investigación por haberme dado la vida y permitirme haber llegado hasta este momento en mi formación profesional, por darme la oportunidad de vivir y estar conmigo en cada paso que doy, por fortalecer mi corazón e iluminar mi mente y por poner en mi camino a aquellas personas que han sido mi soporte y compañía durante todo el periodo de estudio.

A mi madre *Santos Castillo Raúdez* que me condujo a la vida con amor, cariño, afecto, quien sentó en mí las bases de responsabilidad y deseo de superación, motivándome e inspirándome para superarme cada día y así poder luchar por un mejor futuro.

A mi padre *Alcides Turniell Velásquez* por haberme forjado como la persona que hoy soy y llenarme de orgullo, este es un logro más que llevo a cabo, ha sido en gran parte a ti, por tu apoyo, no sé dónde estaría de no ser por tu gran ayuda y amor.

A mis hermanas *Jasmina, Heydi y Meylin Turniell Castillo* quienes siempre han estado a mi lado cuidándome, aconsejándome, alentándome para ser una mujer de bien.

A mi amiga, hermana y madre espiritual *Ingrid Villareyna Centeno* quien siempre ha estado a mi lado dándome ánimo, con su espíritu alentador y de esa manera dándome palabras de luchas, perseverancia y persistencia para continuar en este camino.

Daily Laleska Turniell Castillo

Pon en las manos del Señor todas tus obras y tus proyectos se cumplirán.

Proverbios 16:3

Dedicado a:

Ha sido un recorrido lleno de esfuerzos y sacrificios, cerrada esta etapa, me queda dedicar a **Dios** por regalarme la sabiduría y fortaleza a lo largo de mi carrera, por siempre guiarme por los caminos correctos y nunca soltarme de su mano.

A mi **Familia** por su apoyo incondicional en especial a mi madre **María Elena Mendoza** por ser mi más grande inspiración, este logro es nuestra mamita, gracias por estar siempre para mí y dar lo mejor de ti para mí y mis hermanos.

A mi novio **Alex Soza Tinoco** por sus consejos y recordarme siempre que sí se puede y que soy capaz de muchas cosas cuando me lo propongo, gracias por contagiarme de tu alegría eres una gran bendición para mí.

A mis compañeras y sus familias **Aura** y **Daily** fue un gusto el poder vivir juntas esta gran experiencia, gracias a sus padres y hermanas por alentarnos cada día, se les quiere mucho.

A mis maestros por compartir sus conocimientos en especial a la profesora **Damaris Rodríguez** por ser un ejemplo a seguir, de igual manera al profesor **Franklin Solís** muchas gracias por brindarme su tiempo y compartir su experiencia conmigo.

Sandra Marcela Gutiérrez

La vida es cuesta arriba

Pero la vista es genial...

Agradecimientos

Primeramente, agradecemos a nuestro *Dios* por bendecirnos y permitir nuestro desarrollo universitario para cumplir con este sueño anhelado. Por ser él ser supremo que nos acompañó en este proceso dándonos fortaleza, sabiduría, entendimiento y de esa manera superar todos los obstáculos que se nos presentaron a lo largo de nuestra preparación.

A nuestros *padres* por habernos forjado de valores ya que sin sus consejos y ayuda no seríamos lo que hoy somos, gracias por su paciencia y amor, nos enseñaron cosas que nadie en la vida puede quitar; a hora nos queda seguir nuestros caminos con una sensación de satisfacción por haber cumplido con todos ellos. Les agradecemos por ser ejemplo y pilar en nuestro crecimiento, así mismo por proporcionar apoyo moral, económico para hoy tener éxitos como profesionales.

A la *Facultad Multidisciplinaria FAREM- Estelí* por habernos aceptado y abierto las puertas de su seno científico; brindándonos oportunidades para dotarnos y enriquecernos de conocimientos necesarios para ser agentes de cambio de nuestro país.

De igual manera a todos nuestros *Docentes* que durante estos cinco años nos dotaron de sus conocimientos, habilidades que sirvieron de modelos a seguir, siendo personas humildes, enseñándonos y motivándonos.

Agradecemos a nuestro Tutor de Tesis por su constante apoyo y dedicación *Msc. Franklin Solís Zúniga*, que nos guio para lograr nuestros objetivos planteados y nos compartió parte de su conocimiento convirtiéndose en una persona muy apreciada para nosotras.

También agradecemos a las *familias* que fueron parte de esta investigación por su honestidad y compartir de su experiencia sabiendo lo difícil que es expresarlo, se les admira por su valentía, *gracias*.

CONSTANCIA DE APROBACIÓN DEL TUTOR

En mi carácter de tutor, ratifico que el Trabajo de Investigación titulado: *Experiencias de Duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017*, realizado por las estudiantes Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo y Sandra Marcela Gutiérrez Mendoza, para optar al grado académico de **Licenciatura en Psicología** por la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua UNAN-MANAGUA; ha sido concluido satisfactoriamente.

Dicho trabajo ha cumplido con los requisitos y méritos académico-científicos que establece la normativa de Seminario de Graduación, para ser presentado y sometido a evaluación por la comisión evaluadora que se designe; por tanto, autorizo su presentación y defensa.

Para que conste a los efectos oportunos, extendo la presente en la ciudad de Estelí, a los seis días del mes de diciembre del año dos mil diecisiete.

Cordialmente,



Ms.c. Franklin J. Solís Zúniga

Psicólogo-Docente

UNAN-Managua/FAREM-Estelí.

Resumen

El presente estudio surge al observar el incremento de pacientes con enfermedad oncológica a través de los últimos años y como afecta de una manera impactante a las familias escuchar al doctor decir su familiar tiene cáncer.

Dicha investigación tiene como objetivo comprender las experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, a partir del análisis de las vivencias que experimenta los familiares de esta manera poder dar a conocer los múltiples cambios que viven estas familias.

La metodología de dicha investigación está basada en estudio cualitativo de tipo descriptivo con enfoque fenomenológico, los instrumentos aplicados fueron entrevista a profundidad, guía de observación, escala de Hamilton para la ansiedad y escala de Hamilton para la depresión los cuales nos permitieron analizar los datos que fueron transcritos en el procesador Microsoft Word.

El estudio comprende un muestreo no probabilístico intencional en la cual se seleccionaron tres familias con pacientes ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios en el período 2017, siendo obtenida por criterios establecidos que cada participante debía cumplir. Los resultados obtenidos con los instrumentos fueron procesados a través del programa Word donde se transcribieron las respuestas obtenidas en la entrevista a profundidad, guía de observación y escalas de Hamilton posteriormente se realizó el respectivo análisis.

Entre los datos más relevantes se encontró que los familiares de pacientes con enfermedad oncológica manifiestan diferentes cambios entre estos personales, familiares y sociales desde que se les informa el diagnóstico de su familiar así experimentando altos niveles de ansiedad y depresión alterando sus funciones e impidiendo el desarrollo de su vida personal.

Palabras clave: *Duelo anticipado, oncológicas, familiares, experiencias, repercusiones.*

Índice

| | |
|--|----|
| Agradecimientos..... | 6 |
| I. Introducción | 1 |
| 1.1. Antecedentes..... | 3 |
| 1.2. Planteamiento de Problema | 5 |
| 1.2.1. Descripción del problema..... | 5 |
| 1.2.2. Formulación del problema de Investigación | 6 |
| 1.3. Justificación..... | 7 |
| 1.4. Contexto y Ámbito del estudio..... | 9 |
| II. Objetivos | 10 |
| 2.1. Objetivo General..... | 10 |
| 2.2. Objetivos Específicos | 10 |
| III. Fundamentación Teórica | 11 |
| 3.1. La Familia..... | 11 |
| 3.1.1. Estructura Familiar | 11 |
| 3.1.2. Distribución de Roles | 12 |
| 3.1.3. Dinámica Familiar | 13 |
| 3.2. Enfermedades Oncológicas | 13 |
| 3.2.1. Cáncer..... | 14 |
| 3.2.2. Factores psicológicos asociados al cáncer..... | 17 |
| 3.2.3. Despedida del paciente en fase terminal..... | 17 |
| 3.3. Cuidados paliativos | 18 |
| 3.3.1. Tipo de cuidadores..... | 19 |
| 3.4. Duelo | 20 |
| 3.4.1. Formas de duelo | 20 |
| 3.4.2. Duelo normal | 21 |

| | |
|---|----|
| 3.4.3. Duelo Patológico | 22 |
| 3.5. Duelo anticipado..... | 23 |
| 3.5.1. Historia | 23 |
| 3.5.2. Definición de duelo anticipado..... | 24 |
| 3.5.3. Familia y duelo anticipado | 25 |
| 3.6. Postulados teóricos | 26 |
| 3.6.1. Duelo y Melancolía de Sigmund Freud..... | 26 |
| 3.6.2. Sobre la Muerte y los Moribundos de Elizabeth Kübler | 28 |
| IV. Diseño Metodológico | 30 |
| 4.1. Tipo de estudio | 30 |
| 4.2. Delimitación espacial | 30 |
| 4.3. Población y muestra | 30 |
| 4.3.1. Criterios que se tomaran en cuenta para la conformación del grupo muestral... 31 | |
| 4.4. Técnicas de obtención de datos | 32 |
| 4.4.1. La entrevista en profundidad | 32 |
| 4.4.2 La observación..... | 33 |
| 4.4.3. Escala de Hamilton para la depresión (HAM-D) (1)..... | 33 |
| 4.4.4. Escala de Hamilton para la ansiedad (HAM-D) (1) | 34 |
| 4.4.5. Plan de análisis de los datos | 34 |
| 4.6. Procedimiento metodológico..... | 40 |
| 4.6.1. Fase de planificación o preparación | 40 |
| 4.6.2. Fase de ejecución o trabajo de campo | 40 |
| 4.6.3. Fase analítica | 41 |
| 4.6.4. Fase final o informativa..... | 42 |
| 4.7. Consideraciones éticas..... | 42 |

| | |
|---|----|
| V. Análisis y discusión de los resultados | 43 |
| 5.1. Las vivencias del duelo anticipado que experimenta los familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal. | 43 |
| 5.2. Las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal. | 47 |
| 5.2.1. Resultados de la guía de observación | 51 |
| 5.2.2. Resultados de Escala de Hamilton para la ANSIEDAD (HAM-D) (1) y DEPRESION (HAM-D) (1). | 52 |
| VI. Conclusiones | 55 |
| VII. Recomendaciones..... | 57 |
| VIII. Referencias Bibliográficas..... | 59 |
| IX. Anexos..... | 62 |

Índice de tablas

| | |
|--|-----|
| Tabla 1. Sistema de Categorías..... | 36 |
| Tabla 2. Consolidado de entrevista a profundidad (vivencias)..... | 43 |
| Tabla 3. Consolidado de entrevista a profundidad (repercusiones)..... | 47 |
| Tabla 4. Consolidado de entrevista a profundidad (estrategias de intervención)..... | 53 |
| Tabla 5. Anexo 1 Entrevista a profundidad..... | 63 |
| Tabla 6. Matriz de guía de observación..... | 106 |
| Tabla 7. Anexo 3 Matriz de escalas de Hamilton..... | 109 |

I. Introducción

El duelo anticipado es relativamente un concepto nuevo dentro del campo de la psicología, este es un complejo proceso que se experimenta cuando un individuo se encuentra frente a la posibilidad de anticipar su propia muerte o la de un ser querido. No obstante, por medio de esta amenaza de pérdida, se desencadenan una serie de manifestaciones como reacciones físicas, psicológicas y conductuales, a las cuales el enfermo o la familia deberán adaptarse y reorganizarse activamente.

Lo más relevante dentro de este tipo de duelo es que los familiares rechazan la idea de perder a su ser querido intentando revertir el diagnóstico buscando otras fuentes que le digan lo contrario de lo ya antes informado. Aunque esta experiencia genera dolor no se puede evitar ya que es parte del ciclo de vida y cualquier ser humano irremediamente tiene que transitarla.

El objetivo de dicha investigación es comprender las experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017.

Por tal motivo, es que se estudió la salud mental de las familias mostrando que ninguna que haya tenido que vivir un duelo anticipado sale ilesa de esta experiencia; puesto que debe enfrentar permanentemente desgastes, exigencias y cambios en sus vidas.

El diseño metodológico de este está basado en estudio cualitativo de tipo descriptivo con enfoque fenomenológico, los instrumentos aplicados fueron entrevista a profundidad, guía de observación, escala de Hamilton para la ansiedad y escala de Hamilton para la depresión los cuales permitieron analizar los datos que fueron transcritos en el procesador Microsoft Word.

El estudio comprende un muestreo no probabilístico intencional en la cual se seleccionaron tres familias con pacientes ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios, cumpliendo una serie de criterios previamente establecidos.

Para los resultados obtenidos se realizó una transcripción de las respuestas obtenidas en las entrevistas a profundidad, guía de observación y escalas de Hamilton posteriormente se realizó el respectivo análisis de contenido y triangulación.

El documento está estructurado por siete apartados principales, en el primero se incluyen los antecedentes de investigación, el planteamiento del problema y justificación de la investigación, en el segundo apartado se encuentran los objetivos de este estudio, en un tercer apartado se abordan aspectos teóricos que sustentan la investigación, principalmente Elizabeth Kluber y Sigmund Freud con su teoría Duelo y Melancolía.

Otros apartados abordan el diseño metodológico describiendo los instrumentos que se utilizaron para dar salida a la investigación, posteriormente se encuentra el proceso de análisis y discusión de resultados, divididos por objetivos con un análisis cualitativo.

Seguidamente se encuentra la conclusión y recomendaciones de dicha investigación. Por último, se encuentra la guía de intervención y acompañamiento a familiares de pacientes con enfermedades oncológicas.

1.1. Antecedentes

Para la construcción de los antecedentes de la presente investigación se realizó una revisión de literatura y estudios en búsqueda de abordajes previos sobre el duelo anticipado en familias, cabe mencionar que a nivel estatal y nacional no se encontró alguno referido a esta temática, convirtiéndose este en el primer estudio realizado a nivel nacional, Sin embargo, a nivel internacional se destacan tres investigaciones entre estas tenemos:

“Los Duelos en el Sistema Familiar del Paciente Oncológico Terminal El Caso de la Familia Díaz” estudio desarrollado por (Diana Bequelman, 2011) en la ciudad de Buenos Aires Argentina. Siendo este un trabajo de titulación previo para la obtención en la especialidad de Psico-Oncología.

Esta investigación fue desarrollada a través de un estudio de caso, teniendo como principal objetivo describir los duelos que transita el sistema familiar en la fase terminal de la enfermedad oncológica.

Entre los resultados principales obtenidos en el estudio se identificaron tres fases en la primera la familia tuvo temor a la muerte de su ser querido, luego aceptaron en conjunto la gravedad de la enfermedad y la proximidad del fallecimiento, por último, tomaron conciencia de aprovechar el tiempo al lado de su familiar en unión y amor.

"La familia del paciente oncológico: sus vivencias ante la proximidad de la muerte del ser querido". Estudio realizado por (Juliana Casas Toro, 2015) en la ciudad de Buenos Aires siendo este un trabajo de titulación previo a la especialidad de Psico-Oncología.

Esta investigación fue desarrollada a través de un estudio de caso, teniendo como principal objetivo conocer como acompaña la familia la etapa final de la evolución de la enfermedad del ser querido.

Entre los resultados principales obtenidos en esta investigación se refleja claramente como al pasar por esta situación los familiares cuidadores tienen que dejar a un lado su vida personal y social para hacerse cargo de sus familiares en etapa terminal, como fue el caso

de María Hilda R, que decidió alojar y ayudar a su hermano creando todas las condiciones para que este tuviera una muerte digna.

"Atención y preparación del duelo en familiares de pacientes crónicos terminales: prueba piloto en Zaragoza" estudio desarrollado por (Sánchez Guio, Becerril Ramírez, & Delgado Sevilla, 2015) en la ciudad de Zaragoza- España durante el mes de junio 2015.

Esta investigación fue desarrollada a través de estudio de casos haciendo uso de escalas para medir la ansiedad con el objetivo de evaluar si la intervención enfermera propuesta disminuye el nivel de ansiedad de los familiares que acompañan pacientes en situación terminal, además de conocer, si existe miedo a la muerte en los familiares con la escala de Collet Lester.

Entre los resultados se encontró que la intervención enfermera es una herramienta eficaz en la reducción de los niveles de ansiedad que sufren los familiares y cuidadores principales de pacientes en situación de enfermedad terminal, sin embargo, se demostró que la edad no era un factor determinante para que existiera miedo a la muerte y los niveles de ansiedad se alteraran.

1.2. Planteamiento de Problema

1.2.1. Descripción del problema

En Nicaragua las enfermedades oncológicas han aumentado en los últimos años, al igual que los pacientes ingresados en los hospitales debido a esta situación, ocasionando que la calidad de atención baje y que los equipos especializados no cubran a todos los pacientes.

En la ciudad de Estelí muchas familias se ven en la necesidad de viajar a la capital para recibir su tratamiento, generando múltiples situaciones como: cambios de roles, sobre cargo emocional, bajo rendimiento escolar, laboral y desintegración familiar.

Uno de los factores que más influye en las familias es cuando a uno de sus miembros se le diagnostica una enfermedad oncológica y de ahí surge el duelo anticipado, pero este se agudiza más cuando se encuentra en etapa terminal, experimentando diversas vivencias psicológicas, físicas y conductuales debido a los temores anticipados que tienen ante la pérdida de su familiar.

En nuestro contexto no se le ha dado la importancia debida a esta situación, por lo general solo se toma en cuenta las experiencias del paciente dejando a un lado a la familia quienes también se ven afectados ya que toman rol de cuidadores, además como parte de sus mecanismos de defensa en algunos casos ocultan la enfermedad.

En la sociedad no existe sensibilidad, sino que rechazan a estas familias o en algunas ocasiones se acercan a los hogares con la intención de ver como la enfermedad avanza en el paciente haciendo comentarios pesimistas creando más temor y preocupación a la familia.

Como parte de esta problemática se observa que no existen entidades que brinden un acompañamiento a las familias. Ante esta realidad surge el interés de explicar cómo se desarrolla y la importancia de llevar procesos terapéuticos para el manejo del duelo anticipado.

1.2.2. Formulación del problema de Investigación

En la temática a abordar en el presente estudio se plantean las siguientes preguntas de investigación como referencia para dar salida a los objetivos.

¿Cuáles son la experiencia del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017?

Sistematización del problema

¿Cuáles son las vivencias del duelo anticipado que experimenta los familiares de pacientes con enfermedad oncológicas en etapa terminal?

¿Cuáles son las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal?

¿Qué estrategias de intervención psicológica se podrían implementar para afrontar el duelo anticipado?

1.3. Justificación

El interés por llevar a cabo la presente investigación se justifica desde el punto de vista profesional, social y humano ya que nos encontramos en una sociedad en la cual la enfermedad oncológica se presenta de una manera cada vez más frecuente así lo demuestra la organización mundial de la salud, ubicando al cáncer en segundo lugar a nivel mundial como causante de muerte, pronosticando el aumento en los próximos años hasta un 70%.

A pesar de que existen muchas investigaciones acerca del duelo anticipado, en muy pocas ocasiones se han realizado estudios para conocer lo que sucede en la familia que enfrentan dicha situación por la enfermedad de su ser querido.

Así, éste es un intento por empezar a indagar las alteraciones que sufren los familiares durante este proceso; ya que como han explicado distintos autores, ante la muerte de su ser amado se presentan una serie de manifestaciones, psicológicas, físicas y conductuales e incluso espirituales que varían de persona a persona al momento de experimentar este suceso.

Haciendo énfasis en identificar las vivencias y las repercusiones que viven las familias durante el proceso de duelo anticipado, el cual experimentan cuando un miembro de la familia es diagnosticado con una enfermedad, en este caso oncológica.

Por lo tanto, se considera que es necesario dicho estudio ya que solo se ha visto a nivel superficial pensando solo en el enfermo y no en el padre, madre, hermano, hijos e hijas abuelo, tío/a y en cómo afecta en su vida cotidiana.

El mayor aporte de la investigación es proponer acciones, para que esta etapa, sea menos dolorosa ya que no hay centros de ayuda para las familias que pasan por esta situación, de esta manera poder brindar herramientas para poder guiar a la persona en un momento difícil, ayudándolo a conocerse a sí mismo de una manera humana y profesional, tocando una de las estructuras del hombre más determinantes sus aspectos psicológicos.

Además, al realizar el presente trabajo, se enriqueció el campo de investigación de nuestra universidad y a la vez, apporto un mayor conocimiento sobre éste tema el cual servirá de

referencia no solo para los profesionales de la salud mental, sino también para la comunidad y sus autoridades quienes también se ven involucrados en esta situación debido al incremento de enfermedades oncológicas en los últimos años, y de igual manera a investigadores que buscan repuestas ante esta problemática esperando poder plantear algunas pautas para realizar procesos de apoyo a las familias afectadas.

1.4. Contexto y Ámbito del estudio

El estudio se llevó a cabo en el Hospital Escuela San Juan de Dios ubicado en el km 139 sobre la carretera panamericana a la salida sur de la Ciudad de Estelí, dicho hospital es de carácter público ya que depende del SILAIS, atiende aproximadamente a 215.384 habitantes, además es de gran referencia para la región ya que es el Hospital que asiste los casos críticos de los departamentos de Madriz y Nueva Segovia. El rubro de este centro hospitalario al igual que los demás hospitales es la salud con carácter social ya que por ser estatal no se cobra.

El Hospital Escuela San Juan de Dios de la ciudad de Estelí guarda la integridad física y salud de sus usuarios (pacientes, personal y visitantes) contando con normas internas para la prevención de riesgos y peligros.



Google maps

Figura #1. Ubicación del Hospital Escuela San Juan de Dios de Estelí

II. Objetivos

2.1. Objetivo General

- Comprender las experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017.

2.2. Objetivos Específicos

- Describir las vivencias del duelo anticipado que experimentan los familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.
- Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.
- Proponer estrategias de intervención psicológica que ayuden afrontar el duelo anticipado

III. Fundamentación Teórica

Este apartado se dispone a abordar aspectos teóricos relacionados a la temática del duelo anticipado en las familias con pacientes oncológicos del Hospital Escuela San Juan de Dios, Estelí. Abordando las temáticas: La familia, Enfermedades oncológicas, cuidados paliativos, duelo, duelo anticipado y postulados teóricos.

3.1. La Familia

La familia es el espacio privilegiado donde crecemos y aceptamos el amor que nos brindan nuestros seres queridos; es de gran importancia que este vínculo sea el que predomine en el clima de las relaciones familiares, claramente la familia es el ejemplo de las relaciones solidarias ya que son capaces de unir las distintas visiones en un objetivo común.

Según la Declaración Universal de los Derechos Humanos, la familia es un elemento natural y fundamental en la sociedad, tiene derecho a la protección de la sociedad y del estado. Los lazos principales que definen una familia son de dos tipos: vínculos de afinidad derivados del establecimiento de un vínculo reconocido socialmente, como el matrimonio y vínculos de consanguinidad, como la filiación entre padres e hijos o los lazos que se establecen entre los hermanos que descienden de un mismo padre. También puede diferenciarse la familia según el grado de parentesco entre sus miembros.

3.1.1. Estructura Familiar

Es el conjunto de demandas funcionales que indica a los miembros de una familia cómo deben actuar. El sistema familiar opera a través de pautas transaccionales. Las transacciones repetidas establecen reglas acerca de cómo, cuándo y con quién relacionarse, y son las que apuntalan el sistema.

Dos tipos de funciones mantienen la estructura:

Genéricas: son las reglas universales que gobiernan la organización familiar: jerarquía de poder, procreación, socialización.

Idiosincrásicas: implican las expectativas mutuas de los miembros familiares; forma peculiar de relacionarse, mitos rituales, etc (Poveda & Sistémico, pág13).

3.1.2. Distribución de Roles

Al interior de la familia se tejen vínculos a través de por el amor, desamor, descontentos, desacuerdo, acuerdo, vínculos, aspectos que configuran un entramado de roles asimétricos e interactivos que son asumidos y vivenciados de modos distintos por cada miembro del núcleo familiar. Es preciso entonces aclarar el concepto de rol como punto central de este apartado. López (1984) en su estudio “la adquisición del rol y la identidad sexual: función de la familia” señala que la división de roles se da a partir del género, indicando que el rol sexual hace alusión a “los comportamientos, sentimientos y actitudes que se consideran propios del hombre o de la mujer Tiene en este sentido una base más cultural” (Gallego Henao, 2012.pág13).

De lo anterior, se puede afirmar que la cultura ha estereotipado, caracterizado y distinguido los comportamientos tanto para hombres como para mujeres, por ejemplo culturalmente los comportamientos de ternura, llanto y “mimos” son característicos de la mujer, por el contrario los hombres se distinguen culturalmente por ser fuertes física y emocionalmente, sin embargo, si alguno por cualquier circunstancia llega a demostrar sentimientos de llanto o a manifestar expresiones de ternura con sus pares, social mente se le tacharía de “niña”, “gallina”, entre otros. En este sentido, se puede señalar que los roles sexuales han conllevado a que los seres humanos se olviden de demostrar sentimientos propios de los humanos, tales como el amor, el llanto, la tristeza, el cariño, la pasión.

Por otro lado, (Gallego Henao,2012) señala que el rol ha estado determinado por la obtención de un salario, situación que históricamente ha ubicado al género masculino en situación de privilegio debido a que el varón es el responsable del sustento económico en el núcleo familiar, dejando a la mujer en una situación de poco nulo privilegio, es decir la mujer mientras que el hombre asume el rol de proveedores se ha encargado de la crianza y el cuidado de los hijos, así como del vínculo afectivo que allí se gesta. En este orden de ideas, en el seno de la división sexual y la asignación o asunción de roles está supeditada a la productividad de sus miembros

3.1.3. Dinámica Familiar

La dinámica familiar es el tejido de relaciones y vínculos atravesados por la colaboración, intercambio, poder y conflicto que se genera entre los miembros de la familia, padre, madre e hijos al interior de ésta, de acuerdo a la distribución de responsabilidades en el hogar, la participación y la toma de decisiones (Gallego Henao, 2012).

En este sentido, la dinámica familiar se puede interpretar como los encuentros entre las subjetividades, encuentros mediados por una serie de normas, reglas, límites, jerarquías y roles, entre otros, que regulan la convivencia y permite que el funcionamiento de la vida familiar se desarrolle armónicamente. Para ello, es indispensable que cada integrante de la familia conozca e interiorice su rol dentro del núcleo familiar, lo que facilita en gran medida su adaptación a la dinámica interna de su grupo.

Bowlby (1990) afirma que el intercambio afectivo, es una de las interacciones más importantes en la vida del ser humano, debido a que el sentirse amado, respetado y reconocido potencia la satisfacción personal y el desarrollo humano al interior del grupo familiar; así mismo, el afecto es clave para comprender la dinámica familiar.

3.2. Enfermedades Oncológicas

El termino enfermedad proviene del latín infimitas, que significa literalmente “falta de firmeza”. La definición de enfermedad según la OMS es la de “Alteración o desviación del

estado fisiológico en una o varias partes del cuerpo, por causas en general conocidas, manifestada por síntomas y signos característicos, y cuya evolución es más o menos previsible”

Para la comunidad científica la enfermedad tiene una causa o un conjunto de causas concretas. Algunas de ellas están determinadas; en cambio, otras son causales o se deben al azar. En ambos casos, la enfermedad no tiene ningún “significado” porque es un fruto de lo casualidad o la necesidad. Mientras que la psicología refiere que las emociones reprimidas provocan enfermedades y su forma extrema es que la enfermedad responde al deseo de muerte.

La enfermedad a pesar de ser un fenómeno que afecta a todos y todas no tiene una definición absoluta porque lo que para una persona es salud para otra es una enfermedad e incluso para la misma persona. Por lo que podemos decir que enfermedad, se considera una expresión de un desequilibrio básico en la adaptación del hombre a las múltiples tensiones físicas y emocionales dentro de su ambiente(García Licea, 2009.pág 167-168).

3.2.1. Cáncer

La palabra cáncer se deriva del latín, y como la derivada del griego carcinoma, significa "cangrejo". Se dice que las formas corrientes de cáncer avanzado adoptan una forma abigarrada, con ramificaciones, que se adhiere a todo lo que agarra, con la obstinación y forma similar a la de un cangrejo marino, y de ahí deriva su nombre. Se considera a veces sinónimo de los términos "neoplasia" y "tumor"; sin embargo, el cáncer siempre es una neoplasia o un tumor maligno (Gálvez, 2008 pág: 1).

- **Tipos de cáncer**

Para definir el tipo de cáncer dependerá del tejido u órgano en que se forme, aunque este puede variar dependiendo del enfermo como de cada alteración molecular y células específicas.

Así, según el tejido de origen, podemos definirlo como:

Carcinoma: se forma a partir de las células epiteliales. Estas células tapizan las superficies de órganos, glándulas o esculturas corporales. Representa más del 80 % de la totalidad de los cánceres como cáncer de pulmón, mama, colon, próstata, páncreas y estomago entre otros.

Sarcomas: son cánceres que se forman a partir del tejido conectivo o conjuntivo, del que derivan los músculos, los huesos, los cartílagos o el tejido graso. Los más frecuentes son los sarcomas óseos.

Leucemias: se originan en la médula ósea tejidos encargados de mantener la producción de glóbulos blancos, rojos y plaquetas. Las alteraciones en esta célula pueden producir, respectivamente, anemia, infecciones y alteraciones de la coagulación (sangrado o trombosis).

Linfoma: se desarrollan a partir del tejido linfático, como el existente en ganglios u órganos linfáticos.

Para definir qué tipo de células lo ocasionó, a menudo se acompaña de un prefijo: adeno: glándula, condro: cartílago, eritro: glóbulo rojo, hemangio: vaso sanguíneo, tipo: grasa, melano: célula pigmentada, mio: célula muscular, osteo: hueso.

Entre las células normales y las cancerosas existe un aspecto de condiciones morfológicamente diferente en su análisis microscópico:

La hiperplasia es una situación en la que se produce un aumento en la proliferación celular, manteniéndose la estructura celular normal. Habitualmente es una respuesta normal y reversible a un estímulo irritante.

La displasia es un proceso no canceroso en el cual existe una proliferación excesiva caracterizada por la pérdida de la organización normal de los tejidos, y de la arquitectura celular normal. De ordinario es reversible, pero puede sufrir una transformación carcinomatosa (Gálvez, 2008 pág: 3).

- **Evolución del cáncer**

La invasión local del cáncer se produce al extenderse a los tejidos y órganos vecinos, emigrando e infiltrando directamente las áreas contiguas.

El cáncer puede invadir los vasos sanguíneos y linfáticos, y sus células, viajan a través de ellos, hasta otros órganos o tejidos distantes en los que pueden implantarse. Estos nuevos focos de enfermedad se denominan metástasis (enfermedad diseminada, a distancia o secundaria). Al foco inicial del tumor se le denomina tumor primario (primitivo).

Un cáncer de origen desconocido es aquel que se ha diagnosticado a través de su metástasis, y no es posible detectar el tumor primario.

Cada tipo de tumor se extiende de forma diferente, dependiendo de su localización y características biológicas. A veces el patrón de diseminación se explica por la anatomía, y otras, depende de la capacidad de las células tumorales de invadir lugares específicos. La diseminación puede hacerse directamente a través de los vasos sanguíneos, o directamente, a través de los vasos linfáticos.

Por medio de esto, las células tumorales alcanzan primero los ganglios linfáticos y finalmente el torrente sanguíneo. Los ganglios linfáticos se localizan en grupos en diferentes áreas del cuerpo, como el cuello, las ingles, axilas o el mediastino, y a su vez su invasión por el tumor determina que aumente su tamaño, denominándose adenomegalias o adenopatías de origen tumoral, se deduce que al avanzar el cáncer por no ser tratado a tiempo avanza a la fase terminal extendiéndose más allá del órgano que lo origino haciendo complicado intervenir de manera quirúrgica, y es en ese momento en donde la familia solo debe esperar el momento de la muerte (Gálvez, 2008 pág: 4).

3.2.2. Factores psicológicos asociados al cáncer

Para las personas al escuchar la palabra cáncer simboliza muerte, por ende, se desarrollan diferentes factores psicológicos, sociales y existenciales, el cual su mayor sufrimiento se centra en la mente, provocando, preocupación, stress, ansiedad y desvelo tanto en el paciente como en el familiar en consecuencia, estos trastornos se vuelven crónicos y puede provocar una desestabilidad emocional.

Los cambios que padecen estas personas son significativos al daño y pérdidas reales, Sin embargo, no podemos dejar de observar que la respuesta adaptativa de la familia al problema de salud es un factor que incide negativamente en el curso de la enfermedad requiriendo un apoyo emocional social de parte de las instituciones de salud entre otros.

En el caso de una enfermedad como el cáncer el proceso de aflicción para la familia empieza desde el momento del diagnóstico, evaluándose sólo como una amenaza en el caso de un pronóstico bueno o como el anuncio de una pérdida próxima en el caso de que la enfermedad esté avanzada o reside. Esta pérdida, a pesar de estar anunciada conlleva, al igual que todas las pérdidas, sufrimiento y dolor para la familia que iniciará el proceso de elaboración, aceptación de la pérdida real y adaptación a la vida sin el ser querido desde el momento del fallecimiento de éste (Rivera, 2004).

3.2.3. Despedida del paciente en fase terminal

La experiencia de la muerte es algo que pertenece desde el principio a la naturaleza humana. Tan pronto como nacemos empezamos a morir: Niños y niñas no suelen tardar demasiado tiempo en darse cuenta de ello. Por esta razón, pretender ocultarles este fenómeno supone ponerles de espaldas a sí mismos, a su más íntimo ser, y esto es precisamente lo que ha hecho la pedagogía contemporánea: ignorar la muerte.

En el transcurso de la enfermedad los familiares en algunos casos empiezan a aprovechar al máximo el tiempo al lado del enfermo, a cumplir con metas o sueños planteados en el mismo.

La despedida del enfermo Se trata de la presencia simultánea de sentimientos encontrados en los miembros de la familia, mientras que por un lado desean que el paciente mejore y viva más tiempo, por el otro desean que ya todo termine con la muerte del enfermo “que ya deje de sufrir”. Se trata de un síntoma inaceptable, sin embargo, la represión del síntoma y todo el estrés crónico pueden generar reacciones emocionales intensas, tales como crisis de ansiedad, culpa y depresión; o bien llevar a la elaboración de un duelo patológico (Fernández Ortega, 2004).

3.3. Cuidados paliativos

Los cuidados paliativos son una rama de la medicina que se encarga de prevenir y aliviar el sufrimiento, así como brindar una mejor calidad de vida posible a pacientes que padecen de una enfermedad grave y que compromete su vida, tanto para su bienestar, así como el de su familia. Los cuidados paliativos normalmente se aplican a pacientes que cursan con enfermedades muy graves con tratamientos que prolongan la vida.

Principales objetivos de los cuidados paliativos:

- Manejo de los síntomas que ponen en una situación de sufrimiento al paciente y/o a sus familiares.
- Establecer las metas de tratamiento de acuerdo con las preferencias del paciente para con su vida.
- Mantener la comunicación entre el paciente, su familia o cuidadores y todo el equipo médico involucrado en el tratamiento de su enfermedad.
- Proporcionar apoyo psicosocial y espiritual al paciente y sus familiares.

Para que el cuidado paliativo funcione es necesario como ya se mencionó antes la buena comunicación del paciente, familiar y médica donde haiga cordialidad, respeto y confianza. Esto ayudará a que el objetivo planteado se comprenda teniendo mejores resultados lo que permitirá cumplir los deseos del paciente y sus familiares (Guerrero, Olivares.pág15).

3.3.1. Tipo de cuidadores

1. Cuidador familiar

Son las que prestan atención a las personas que necesitan de supervisión o asistencia en la enfermedad, proporcionando el cuidado en el hogar, en un Hospital o en una institución, generalmente son los padres, cónyuges u otros familiares.

2. Cuidador principal familiar

Se define como aquel cuidador principal familiar, reconocido como primordial agente que da asistencia básica al paciente en su condición de enfermedad. Es el apoyo continuo que lo asiste en lo cotidiano y quien asume las principales decisiones sobre su cuidado.

3. Cuidador Primario

Astudillo, et. al. (2008), definen al cuidador primario, como: la persona que atiende en primera instancia las necesidades físicas y emocionales de un enfermo: papel que por lo general lo juegan el/ la esposo/a, hijo/a, un familiar cercano o alguien que es significativo para el paciente. Es el que tiene la delicada tarea de poner en marcha la solidaridad con el que sufre y el que más pronto comprende que no puede quedarse con los brazos cruzados ante la dura realidad que afecta a su familiar o amigo. Su trabajo adquiere una gran relevancia para el grupo que atiende y rodea al enfermo conforme progresa la enfermedad, no sólo por la atención directa al paciente, sino también por su papel en la reorganización, mantenimiento y cohesión de la familia (Barrón Brenda, 2009).

4. Cuidador primario informal

Este es el que asume la responsabilidad total del paciente ayudándole a realizar todas las actividades que no puede llevar a cabo; generalmente es un miembro de la red social inmediata, que no recibe ayuda económica ni capacitación previa para la atención del paciente.

5. Cuidador formal

Es la persona que cuenta con la formación profesional para cuidar a un enfermo y obtiene una remuneración económica por su labor. (Enna Maria Treviño Villarreal, 2016 pág 3,4)

3.4. Duelo

El duelo es una cuestión muy compleja, se experimenta de muchas y variadas formas. Este no sólo se refiere a las pérdidas debidas a la muerte, sino a la elaboración del duelo por distintos tipos de pérdidas: un divorcio, una amputación, la pérdida del trabajo y las pérdidas que experimentan las víctimas de la violencia, entre otros.

Estudiosos del tema consideran que el duelo es más que un sentimiento, se refiere a él como la vivencia de una pérdida que se sitúa en el corazón en el centro espiritual de nuestro ser, y que se caracteriza por un doloroso estado de ánimo, falta de interés por el mundo exterior y la separación de actividades que no tengan relación con la memoria del ser querido. Así, el doliente inhibe su “yo” y lo entrega por entero al trabajo del duelo, cerrando el interés por cualquier otro vínculo con la vida (García Licea, 2009.pág 139).

El duelo es un proceso adaptativo normal ante la pérdida de un ser querido o de algo significativo. Este proceso es necesario para adaptarse a la nueva situación, y reencontrar el equilibrio roto a raíz de la pérdida y este termina con la aceptación de la nueva realidad. En nuestra cultura, en general el duelo se refiere a la pérdida de un familiar y/o de un ser querido con sus consecuencias psicoactivas, sus manifestaciones exteriores, rituales y el proceso psicológico evolutivo, consecutivo a la pérdida (Olivares pág.5).

3.4.1. Formas de duelo

Teniendo en cuenta el entorno cultural donde se produce, en función de la respuesta del doliente, el duelo puede considerarse normal o patológico, este último cuando la respuesta es excesiva tanto en intensidad como en duración de los síntomas (Rivera, 2004).

3.4.2. Duelo normal

Se denomina duelo normal o duelo no complicado, aquella situación en que la respuesta a la pérdida es considerada proporcional a la misma, con un carácter predecible de sus síntomas y su desarrollo. Su duración no suele superar los dos años (Rivera, 2004 pág .63).

Fases del duelo

Según Elisabeth Kübler- Ross describe cinco fases de duelo que el ser humano enfrenta ante una pérdida y como está actúa en el sistema del individuo, estas son:

1. Negación

Se define por la sensación de incredulidad; no creemos lo que está sucediendo o va a suceder. Nos negamos a aceptar lo que ocurre porque “es demasiado fuerte para ser cierto”. Nuestra psique se rebela ante este proceso puede conllevar dosis de insensibilidad y de preguntarnos a nosotros mismos si somos capaces de seguir adelante con ellos.

2. Ira

Este proceso, genuinamente emocional, se manifiesta de múltiples formas; contra los causantes del cambio, contra los seres cercanos.

A veces surge, de forma espontánea, inmediatamente a la notificación del cambio, pero otra aparece cuando ya llevamos un tiempo fusionando con las nuevas condiciones de trabajo.

3. Negociación

Todo el proceso es negociación en un sentido u otro. Antes que suceda el cambio negociamos cualquier cosa “lo haremos mejor” “convidemos los resultados y objetivos “seremos más eficientes” y una vez que se conviertan en irremediables, solemos negociar todo el tiempo, el sentimiento que más aparece es el de volver atrás una y otra vez.

4. Depresión

La depresión hace referencia a una forma drástica al presente. Es una sensación actual de vacío, de tristeza cuando el cambio profundo se hace evidente y ves que no puedes negarte ni eludirlo. Te sientes mal y traslada ese sentimiento de tristeza a tus relaciones, dentro y fuera de tus labores.

5. Aceptación o rechazo

Aquí ya no existe otra alternativa, o aceptamos el cambio con todas sus consecuencias o lo rechazamos (abierto o indirectamente). Si se escoge la primera opción, la aceptación, eso no implica que no podamos por las otras fases antes descritas, pero lo que haremos con mejor estado de ánimo de forma más rápido y con menos secuelas o efectos secundarios.

3.4.3. Duelo Patológico

Cuando fracasa el proceso mental de adaptación para hacer frente a una pérdida irremediable considerada fundamental, aparece el duelo patológico. Se considera imprevisible en cuanto a duración, consecuencias o secuelas. Puede adoptar diversas formas, desde ausencia o retraso en su aparición hasta un duelo excesivamente intenso y duradero, pasando por el duelo asociado a ideaciones suicidas o síntomas psicóticos. En los primeros casos hablamos de duelo complicado o no resuelto y en el último caso de duelo psiquiátrico (Rivera, 2004 pág: 22)

Manifestaciones

Se caracterizan clínicamente al duelo patológico en:

- Reacción de duelo tardío (tras negación prolongada)
- Hiperactividad sin sentimiento de pérdida
- Síntomas delirantes hipocondríacos sobre la enfermedad del difunto
- Patología psicósomática con deterioro funcional acusado y prolongado
- Ideas delirantes paranoicas de culpa por las cosas
- Alucinaciones diferentes a la voz e imagen del fallecido

- Inhibición psicomotora acusada
- Pérdida persistente de relaciones sociales
- Depresión severa con síntomas de agitación
- Comportamientos autodestructivos

Tienen mayor riesgo de sufrir un duelo patológico, aquellos dolientes que experimentan una pérdida repentina o en circunstancias catastróficas, los aislados socialmente, aquellos que se sienten responsables de la muerte, los que tienen historia previa de pérdidas traumáticas y los que mantienen una relación de intensa dependencia con el fallecido (5).

Es importante considerar la existencia de un episodio depresivo mayor cuando el cuadro se prolonga y existen ideas de culpa, pensamientos reiterativos de muerte, sentimientos de inutilidad, deterioro funcional severo y alucinaciones complejas (Rivera, 2004 pág 22,23).

3.5. Duelo anticipado

3.5.1. Historia

El concepto de duelo anticipado comenzó durante la Segunda Guerra Mundial, cuando el Dr. Lindemann llevó a cabo un estudio en donde analizaba las reacciones de las mujeres que esperaban a sus maridos que habían partido a la guerra. Ellas se sentían tan preocupadas por la posible muerte de sus esposos que, comenzaban a experimentar mucho dolor y pena. Las reacciones se manifestaban con depresión, preocupación excesiva, imaginando la muerte del marido y los cambios que iban a suceder en su vida si esto pasaba. El duelo anticipado comienza en el instante en el que se da un diagnóstico y pronóstico irreversible de las expectativas de vida de un paciente, lo cual culmina en la sentencia de una muerte próxima.

En la última década se ha estado prestando mucha mayor atención a este tipo de duelo debido a que, hay un índice cada vez más elevado de enfermedades crónico-degenerativas y terminales en la población mundial, como el cáncer, el sida y las demencias, por mencionar algunas. Por lo que no sólo el enfermo se ve afectado ante esta situación, sino que la enfermedad trastoca a la familia de manera irremediable, sobre todo al cuidador primario (Martínez Fuentes, 2013 pág: 12).

3.5.2. Definición de duelo anticipado

Reacción que se presenta por adelantado cuando una pérdida se percibe como inevitable. Se refiere a un proceso de duelo normal que ocurre en anticipación a la muerte e incluye muchos de los síntomas del duelo después de la pérdida

El duelo anticipatorio finaliza cuando se produce la pérdida, con independencia de las reacciones que puedan surgir después de la misma. Los principales aspectos del duelo anticipado son: depresión, intensa preocupación por la persona que va a morir, ensayo de la muerte y tratar de ajustarse a las consecuencias de la misma (Herrero T. Sánchez Hernández).

Fases del duelo anticipado

1. Fase de embotamiento de la sensibilidad. Tras el diagnóstico la noticia no es asimilada desde el principio y se necesitan días para comprender el diagnóstico y sus consecuencias. Asimismo, los sentimientos quedan en el aire, no se externalizan pues en realidad, ante el desconcierto, se establece una barrera emocional, aunque también pudieran surgir sentimientos de ira y enojo contra el médico que proporcionó el diagnóstico.

2. Fase de incredulidad. Durante esta etapa pueden presentarse diferentes situaciones que sirven como mecanismos de defensa.

La negación es uno de ellos y ayuda al sujeto en el sentido de que le permite “controlar la situación”. Se pretende alargar, aplazar o muchas veces ignorar la verdad y tener falsas esperanzas. Es complicado porque la persona que va a fallecer aún se encuentra viva, no es que se quiera aceptar la muerte, sino que se debe aceptar lo que ha dicho el médico.

De igual forma, se puede presentar angustia que en ocasiones se refleja como una búsqueda desesperada de información acerca de la enfermedad, sus posibles curas y otras opiniones médicas o, por otra parte, en el cuidado compulsivo del enfermo. Como

en la etapa anterior, en ocasiones se presentan episodios de cólera y agresividad, principalmente contra el cuerpo médico.

3. Fase de reorganización. A medida que la enfermedad avanza, los familiares van adaptándose a los cambios en su vida, a tener sucesivas pérdidas (de tiempo personal, económicas, en los cambios que va presentando el enfermo, ya sea mentales o físicos, etc.) que los van encaminando hacia una aceptación de su realidad. El familiar comienza a ver cómo serán las cosas cuando su ser querido fallezca y asumir que deberá enfrentar la soledad.

Es necesario remarcar que no todos los individuos transitan por todas las fases descritas, y no todos los duelos anticipados se dan de la misma manera. Las emociones son sentidas a la vez y no una por una, y se pueden avanzar y retroceder a lo largo de todo el afrontamiento del duelo. No es posible trazar una comparación lineal entre una persona que padece Alzheimer a un pequeño que se le diagnostica un cáncer fulminante (Martínez Fuentes , 2013).

En concreto el duelo anticipado termina cuando se produce la pérdida, y a diferencia del duelo normal, esta puede aumentar o disminuir en su intensidad cuando la muerte parece inminente. En ocasiones, se puede extender y la persona puede tener dificultades para restablecer las relaciones.

3.5.3. Familia y duelo anticipado

El paciente y la familia, por su íntima relación son considerados una unidad a tratar, porque la enfermedad produce en el grupo familiar malestar, angustia, problemas en la comunicación, tendencia a encerrarse en sí misma, cambios de roles y estrategias para resolver problemas sanitarios y financieros. Es una realidad que las familias cambian con un enfermo en casa generando afectaciones, por lo que necesitan ser ayudadas y comprendidas al mismo tiempo que el paciente. Demandan que alguien escuche también sus aflicciones, su ansiedad personal, sus sentimientos de culpa y de frustración.

A veces no dan crédito a la realidad, o no se resignan ante la eventual muerte del paciente, siendo más necesarias que nunca, la amabilidad y el interés del equipo de cuidados para ayudarles a identificar y eliminar muchas barreras emocionales que producen desconfianza, pérdida de la armonía y desequilibrio (Gallego Henao, 2012 pag 23).

La enfermedad puede considerarse como una crisis, debido a la capacidad que tienen para desorganizar un sistema familiar, al igual que pudiera hacerlo una separación, la pérdida de algún miembro el nacimiento de un primer hijo, etc; el desajuste puede tener diferentes intensidades, las cuales van a estar influenciadas por el tipo de enfermedad.

Esta situación genera en la familia una serie de desajustes en la manera de convivir y funcionar de parte de sus miembros, lo que conlleva a un procesamiento de la información relacionada con la enfermedad a la cual se le añaden valores costumbres y definiciones tanto el significado de la enfermedad en sí mismos como de la necesidad que tiene la familia para enfrentarlas.

La familia en este proceso se vuelve vulnerable corriendo el riesgo de la desintegración familiar y estar expuestos a trastornos como la ansiedad y depresión debido a la angustia y miedo a la muerte de su familiar enfermo.

3.6. Postulados teóricos

3.6.1. Duelo y Melancolía de Sigmund Freud

Sigmund Freud nació en Moravia en 1856, y fue estudiante de la escuela de medicina en la Universidad de Viena por ocho años (1873–1881). Se hizo famoso en el campo de la psicología por practicar el psicoanálisis con sus pacientes con mucho éxito

Freud elabora una teoría del duelo en su texto "Duelo y Melancolía" 1917. Concibe el duelo como algo habitual que hay que dejarlo expresar sin perturbarlo. El sujeto en duelo presenta una serie de síntomas: pérdida del interés por el mundo exterior en todo lo que no recuerde al muerto, pérdida de la capacidad de escoger algún nuevo objeto de amor en reemplazo, se

expresaría, del llorado, extrañamiento respecto de cualquier trabajo productivo que no tenga relación con la memoria del muerto.

Fácilmente se comprende que esta inhibición y deterioro del yo expresan una entrega incondicional al duelo que nada deja para otros propósitos y otros intereses (Matilde Pelegrí Moya, 2011 pág.11).

En 1910, en la Sociedad Psicoanalítica de Viena, donde se expondría sobre el suicidio, Freud matizó la importancia de establecer una comparación entre la melancolía y los estados normales de duelo, recalando que el problema allí involucrado en esos momentos era todavía inexplicable. Fue con la introducción de los conceptos del narcisismo y del ideal del yo lo que le permitieron reabrir el tema. Entonces se dio a la labor de comparar la naturaleza de la melancolía con la del duelo, considerando este último como un afecto normal.

Describió “que la melancolía, cuya definición conceptual es fluctuante aún en la Psiquiatría descriptiva, se presenta en múltiples formas clínicas cuya síntesis en una unidad no parece certificada; y de ellas algunas sugieren afecciones más somáticas que psicógenas. El duelo en cambio menciona es por regla general, la reacción frente a la pérdida de una persona amada o de una abstracción que haga sus veces, como la patria, la libertad, un ideal, etcétera. A raíz de idénticas influencias en muchas personas se observa, en lugar de duelo melancolía y por eso sospechamos en ellas una disposición enfermiza”

El duelo trae consigo graves perturbaciones en la conducta humana, muestra los mismos rasgos que la melancolía, a excepción de que en éste falta la perturbación del sentimiento de sí. En cambio, “la melancolía se singulariza en lo anímico por una desazón profundamente dolida, una cancelación del interés por el mundo exterior, la pérdida de la capacidad de amar, la inhibición de toda productividad y una rebaja en el sentimiento de sí que se exterioriza en auto reproches y auto denigraciones y se extrema hasta una delirante expectativa de castigo.

Cuando se presenta el duelo, el examen de la realidad ha mostrado que el objeto amado ya no existe más, y de él emana ahora la exhortación de quitar toda libido de sus enlaces con ese objeto”.(García mantilla, 2012)

Freud planteó diferencias entre duelo normal, patológico y la melancolía. En el duelo la pérdida es consciente, mientras que en el duelo patológico es solamente inconsciente y en la melancolía se puede saber a quién se perdió, pero no lo que se perdió con la persona. *“El melancólico nos muestra todavía algo que falta en el duelo: una extraordinaria rebaja en su sentimiento yoico, un enorme empobrecimiento del yo. En el duelo, el mundo se ha hecho pobre y vacío; en la melancolía eso le acontece al yo mismo”*

En el duelo normal el retiro de la libido se desplaza con el tiempo a otro objeto, mientras que en el duelo patológico, la libido que se ha desprendido del objeto perdido se disemina en el conjunto del yo, y se coagula bajo la forma de una identificación fundida con la imagen del objeto perdido (García, 2013 pág 23)

3.6.2. Sobre la Muerte y los Moribundos de Elizabeth Kübler

Nacida en Suiza, Zúrich; el 08 de Julio de 1926. De nacionalidad suizo-estadounidense. Estudio medicina en la Universidad de Zúrich en 1957.

Emprendió su labor como acompañante a enfermos terminales, tanto personas mayores como niños pequeños. Siguiendo el mismo proceso, de escuchar y estar abierta a todo lo que estas personas querían comunicarle, empezó a elaborar un esquema de las fases por las que pasa una persona que se enfrenta a la muerte, o a la pérdida de un ser querido. Dolor, rechazo a la situación, enfado, negociación, aceptación, reconciliación con el proceso. Estos trabajos le valieron el reconocimiento internacional en el incipiente campo de estudio de la tanatología: el proceso de morir.

Para la autora la aflicción y el dolor ante pérdidas importantes es un conjunto de procesos erróneamente tratado, que bloquea nuestro potencial de crecimiento, mientras que una adecuada elaboración del duelo incrementa la fortaleza para afrontar lo positivo y lo negativo en el presente y en el futuro de nuestra existencia.

Cada pérdida importante, puede ser también una oportunidad de transformación creativa, si podemos integrar la amplia y profunda gama de sentimientos, emociones, actitudes, creencias, ideas, omisiones y acciones implicadas en el proceso (Klüber.R Pág 23).

IV. Diseño Metodológico

4.1. Tipo de estudio

La presente investigación es de tipo cualitativo, la cual se caracteriza por ser un proceso que extrae las descripciones a partir de observaciones que adoptan la forma de entrevista, narraciones, notas de campo, grabaciones, registro de escritos de todo tipo, transcripción de audio y video, fotografías o películas, la cual está sometida a la perspectiva naturalista y a la comprensión interpretativa de la experiencia del ser humano.

Esta investigación es de carácter fenomenológico ya que permite conocer el significado que los individuos dan a sus experiencias, su fin es aprender el proceso de interpretación por el que la gente define su mundo y actúan en consecuencia. Este método intenta ver las cosas desde el punto de vista de otras personas describiendo e interpretando. (Hernández, 2014)

Así mismo es de carácter descriptivo ya que busca especificar las propiedades, características, grupos, perfiles, comunidades, procesos o cualquier otro fenómeno que se someta a un análisis (Hernández, 2014).

En este estudio se busca describir las experiencias del duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, al igual de describir las vivencias y repercusiones que pasan en dicho proceso.

4.2. Delimitación espacial

El desarrollo del presente estudio se llevó a cabo durante los meses comprendidos entre julio y noviembre del presente año; específicamente en el Hospital Escuela San Juan de Dios de la ciudad Estelí.

4.3. Población y muestra

La población es el conjunto de todos los casos que concuerden con una serie de especificaciones. (Eyssautier, 2002). En esta investigación la población de la cual se

permitió obtener los datos necesarios para constatar el fenómeno de estudio, fueron las familias que tenían como características un miembro con una enfermedad oncológica.

El tipo de muestra es no probabilística intencional, según (Hernández, 2014) , en la muestra no probabilística, la elección de los elementos no depende de la probabilidad, si no de causas relacionadas con las características de la investigación es por esto que la muestra es por conveniencia ya que fue seleccionada según los criterios del investigador.

Este procedimiento no es mecánico ni con base en fórmulas de probabilidad, sino que dependerá de procesos de elección de los sujetos, llevado a cabo por el investigador que recolecta los datos. En este estudio se aplicaron instrumentos de medición a una muestra que esté representada por personas de fácil acceso para el investigador que cumplan con todos los criterios.

La muestra es un determinado número de unidades extraídas de una población por medio de un proceso, (Eyssautier, 2002, pág. 203). En este caso la selección fue intencional, con el fin de examinar esas unidades con detenimiento, la muestra fue de tres familias las cuales cumplieron con todos los criterios que se necesitan para formar parte del grupo muestral. Cabe mencionar que la muestra está comprendida por cuatro varones y cinco mujeres, la primera familia está compuesta por un hijo, una hija y el esposo de paciente con cáncer en el colón, la segunda familia por una hija y un hijo del paciente con cáncer en el pulmón y la tercera por dos hijas, una sobrina y el esposo de la paciente con cáncer en el pulmón.

4.3.1. Criterios que se tomaran en cuenta para la conformación del grupo muestra

Para formar parte de la investigación, el grupo de estudio debió cumplir con unas series de criterios o características comunes que dieron salida al tema de investigación y a los objetivos planteados.

Criterios de selección para la muestra

- Ser familias donde uno de sus miembros padezca de una enfermedad oncológica en etapa terminal.
- Edades comprendidas entre los 15 a 60 años
- Disponibilidad para participar
- Firma de consentimiento

4.4. Técnicas de obtención de datos

A continuación, se describen los instrumentos de medición seleccionados previamente para para obtener los resultados de acuerdo con los objetivos planteados, se utilizó la entrevista a profundidad, observación abierta, escala de Hamilton para la depresión (HAM-D) (1) y escala de Hamilton para la ansiedad (HAM-D) (1).

Para hacer uso de los instrumentos de medición se realizó una validación de expertos, en este caso las técnicas que se dieron a validar fueron la entrevista a profundidad y la guía de observación, para esto se tomó a tres profesionales de la salud en la ciudad de Estelí.

Criterios de selección para validación de expertos

- Ser profesionales de la salud mental- Psicología
- Ser profesionales de la salud- Medicina
- Contar con conocimiento sobre la temática- Duelo anticipado

4.4.1. La entrevista a profundidad

Es una técnica donde hasta el entrevistador es un instrumento más de análisis, explora, detalla y rastrea por medio de preguntas, cuál es la información más relevante para los intereses de la investigación, por medio de ellas se conoce a la gente lo suficiente para comprender qué quieren decir, y con ello, crear una atmósfera en la cual es probable que se expresen libremente (Taylor & Bogdán, 1987, pág. 100).

Esta técnica se utilizó con la finalidad de describir las vivencias del duelo anticipado que experimentan los familiares cuidadores, al igual de valorar las repercusiones del duelo

anticipado en la dinámica familiar y posteriormente proponer estrategias de intervención psicológica que ayuden a afrontar el duelo anticipado.

4.4.2 La observación

La observación nos permite obtener información sobre un fenómeno o acontecimiento tal cual como se produce. Es más que ver, es contemplar, buscar, admirar, comparar, reconocer, esta tiene que ser objetiva y el observador adopta una postura neutral esto quiere decir que el objeto a investigar debe ser ajeno a los investigadores.

Este instrumento nos permitió valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

4.4.3. Escala de Hamilton para la depresión (HAM-D) (1)

La HAM-D o Hamilton Rating Scale for Depression, es una escala heteroaplicada, diseñada para medir la intensidad o gravedad de la depresión, siendo una de las más empleadas para monitorizar la evolución de los síntomas en la práctica clínica y en la investigación.

Este instrumento se aplicó con el fin de valorar repercusiones del duelo anticipado en las familias, cabe mencionar que la escala de Hamilton es un completo para los instrumentos ya antes descritos.

La escala de Hamilton clasifica la depresión en:

Ausencia de trastorno (0-6): el paciente no manifiesta síntomas

Episodio depresivo leve (7-17): Los pacientes están generalmente afligidos por los síntomas y mantienen sus funciones, aunque con algunas dificultades. Deben cumplir los criterios generales y tener dos de los síntomas típicos y dos síntomas adicionales, según la CIE-10.

Episodio depresivo moderado (18-24): Se observa una considerable dificultad para mantener las funciones y algunos síntomas pueden ser intensos, pero son menos y de menor

gravedad que en el episodio grave. Se deben cumplir los criterios generales y presentar dos de los síntomas típicos y cuatro síntomas adicionales, según la CIE-10.

Episodio depresivo grave (>25): Se observa un considerable sufrimiento y los síntomas son graves. Hay una marcada agitación o retardo motor. Las funciones están muy alteradas. Se deben cumplir los criterios generales para un episodio depresivo y presentar tres síntomas típicos y al menos cinco síntomas adicionales, según la CIE-10.

4.4.4. Escala de Hamilton para la ansiedad (HAM-D) (1)

Su objetivo es valorar el grado de ansiedad en pacientes y, según el autor, no debe emplearse para cuantificar la ansiedad cuando coexisten otros trastornos mentales. Esta al igual que la escala de depresión fueron un complemento de la entrevista a profundidad y guía de observación para valorar las repercusiones del duelo anticipado en las familias.

La escala de Hamilton clasifica la ansiedad en:

Ausencia de trastorno (0-5): el paciente no manifiesta síntomas

Ansiedad leve (6-14): el paciente presenta algunos síntomas sin embargo pueden realizar de manera normal sus funciones.

Ansiedad moderada a grave (>15): se observa una mayor afectación en el paciente alterando la mayoría de sus funciones, este puede aumentar los síntomas generando múltiples alteraciones. Se deben cumplir con la mayoría de los criterios según el DSM-IV y CIE-10.

4.4.5. Plan de análisis de los datos

Debido al origen de la investigación la recolección y procedimiento de análisis fueron meramente cualitativos.

Este se llevó a cabo por objetivos los cuales tiene sus propios procesos de análisis.

Transcripción de información: esta consiste en documentar tal cual las ideas, opiniones y experiencias de los sujetos a investigar, sin agregar o hacer juicio sobre lo expresado, esta fue utilizada para la entrevista a profundidad las cuales permitieron describir las experiencias que viven las familias.

Una vez transcritas las experiencias se realizó un análisis de contenido esta es una técnica de investigación cuya finalidad es la descripción objetiva, del contenido manifiesto de la comunicación de las cuales se extrajeron el contenido más significativo para la investigación.

Para el análisis de las repercusiones del duelo anticipado se realizó una triangulación de datos esta consiste en hacer uso de diferentes métodos de recolección de la información, en este caso entrevista a profundidad, guía de observación, escalas de Hamilton que miden depresión y ansiedad. El cual permitió hacer un análisis y constatar el fenómeno de estudio.

Por su parte las escalas de escala de Hamilton para la depresión (HAM-D) (1) y Hamilton para la ansiedad (HAM-D) (1) fueron corregidas y su análisis fue de contenido.

Tabla 1. Sistema de Categorías

| Tabla 1. Sistema de Categorías | | | | | | | |
|---|--|---|---|--|---|------------------------------|---|
| Temática: | “Experiencias de duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017” | | | | | | |
| Objetivo general del estudio: | Comprender las experiencias de duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, de julio a noviembre 2017. | | | | | | |
| Preguntas de investigación | Objetivos específicos | Categorías | Definición conceptual | Sub categorías | Técnicas/ Instrumentos. | Fuente de información | Procedimientos de análisis |
| ¿Cuáles son las vivencias del duelo anticipado que experimenta los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológicas en etapa terminal? | Describir las vivencias del duelo anticipado que experimenta los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | Vivencias de familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | El paciente y la familia, por su íntima relación son considerados una unidad a tratar, porque la enfermedad produce en el grupo familiar malestar, angustia, problemas en la comunicación, tendencia a encerrarse en sí misma, cambios de los roles y estrategias para resolver problemas sanitarios y financieros. Es una realidad | <ul style="list-style-type: none"> • Inestabilidad emocional • Cambios de roles en la familia • Dificultades económicas • Cambios en las metas • Deserción escolar • Deserción laboral | Entrevista a profundidad Observación | Familiares cuidadores | Transcripción de la información Análisis de contenido. |

Tabla 1. Sistema de Categorías

| Tabla 1. Sistema de Categorías | | | | | | | |
|--|---|------------------------------------|--|--|--|-----------------------|------------------------|
| | | | que las familias cambian con un enfermo en casa y pueden afectarse de modo sensible, por lo que necesitan ser ayudadas y comprendidas al mismo tiempo que el paciente. (Guerrero Olivares , 2014, pág. 21) | | | | |
| ¿Cuáles son las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal? | Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | Repercusiones del duelo anticipado | El concepto de duelo anticipado comenzó durante la Segunda Guerra Mundial, cuando el Dr. Lindemann llevó a cabo un estudio en donde analizaba las reacciones de las mujeres que esperaban a sus maridos que habían partido a la guerra. Ellas se sentían tan preocupadas por la posible muerte de sus esposos que, | Emocionales <ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Agresividad • Llanto • Indiferencia • Irritabilidad Físicas <ul style="list-style-type: none"> • Voz quebradiza. • Insomnio • Ojos llorosos • Aseo personal | Entrevista a profundidad Escala de Hamilton para ansiedad (HAM-D) (1) Escala de Hamilton para La depresión | Familiares cuidadores | Triangulación de datos |

| Tabla 1. Sistema de Categorías | | | | | | | |
|--------------------------------|--|--|---|---|-------------|--|--|
| | | | comenzaban a experimentar mucho dolor y pena. En la última década se ha estado prestando mucha mayor atención a este tipo de duelo debido a que, hay un índice cada vez más elevado de enfermedades crónico-degenerativas y terminales en la población mundial, como el cáncer, el sida y las demencias, por mencionar algunas. (Martínez Fuentes , 2013) | <ul style="list-style-type: none"> • Lentitud para hablar. • Cansancio Cognitivas • Pesimismo • Dificultad para concentrarse • Problema de comprensión • Mayor lentitud para procesar información • Confusión mental • Orientación de Espacio y tiempo. | (HAM-D) (1) | | |

| | | | | | | | |
|--|--|--|--|---|---|------------------------------|-------------------------------|
| <p>¿Qué estrategias de intervención psicológica se favorezcan la elaboración del duelo anticipado?</p> | <p>Proponer estrategias de intervención psicológica que favorezcan la vivencia del duelo anticipado.</p> | <p>Estrategias de intervención psicológica</p> | <p>La intervención psicológica consiste en la aplicación de principios y técnicas psicológicos por parte de un profesional acreditado con el fin de ayudar a otras personas a comprender sus problemas, a reducir o superar estos, a prevenir la ocurrencia de los mismos y/o a mejorar las capacidades personales o relaciones de las personas aun en ausencia de problemas.(López, 2008)</p> | <p>Procesos transformadores</p> <ul style="list-style-type: none"> • Técnicas • Ejercicios • Métodos • Terapias | <p>Entrevista a profundidad</p> <p>Observación</p> <p>Escala de Hamilton para ansiedad (HAM-D) (1)</p> <p>Escala de Hamilton para La depresión (HAM-D) (1)</p> <p>A partir de los resultados de estos instrumentos se realizará las propuestas.</p> | <p>Familiares cuidadores</p> | <p>Análisis de contenido.</p> |
|--|--|--|--|---|---|------------------------------|-------------------------------|

4.6. Procedimiento metodológico

El proceso de investigación se desarrolló en cuatro fases las cuales se describen a continuación:

4.6.1. Fase de planificación o preparación

En esta fase se hizo la selección de la temática a investigar, posteriormente se delimitó el problema de estudio, se realizó búsqueda de literatura en relación con el tema de la investigación, luego se formularon los objetivos y se prosiguió a elaborar el marco teórico, de manera simultánea se realizó el diseño metodológico en el cual se eligió el tipo de estudio, la población, muestra e instrumentos que van de acorde a la tesis.

Una vez elegidos los instrumentos se procedió a la elaboración de estos de acorde al tema de investigación para su validación realizada por expertos.

4.6.2. Fase de ejecución o trabajo de campo

La recolección de la información es una de las fases más importante porque es aquí donde se puede constatar el fenómeno del estudio.

Para dar inicio a esta fase, se ejecutó la validación de instrumentos, este se realizó con tres profesionales de la Psicología que tuvieran conocimientos sobre la temática a estudiar, esta fue llevada a cabo en el recinto universitario FAREM- Estelí cabe mencionar que uno de los profesionales es Psicólogo y médico.

Seguidamente las investigadoras se movilizaron hacia el Hospital Escuela San Juan de Dios donde informaron a las autoridades sobre la investigación esperando su colaboración para que esta fuera llevada a cabo obteniendo el acceso al área de oncología logrando establecer un ambiente de confianza y empatía con los doctores y las familias.

Se eligió a tres familias las cuales se mostraron accesibles, posteriormente se les informó sobre el proceso que se llevaría a cabo, firmando el consentimiento informado, para esto fue necesario establecer una relación de confianza es decir construir el rapport entre las investigadoras y las familias.

Se prosiguió a aplicar los instrumentos, este se realizó en varios momentos y diferentes espacios, una de las familias es procedente de la comunidad las varas carretera a León por lo tanto la aplicación fue llevada a cabo en el Hospital Escuela San Juan de Dios, de igual manera las investigadoras se trasladaron a la comunidad San Diego carretera a Limay donde habita otra familia, al igual en el barrio Alfredo Lazo de la ciudad de Estelí, donde vive la tercera familia, se realizaron varias visitas a los hogares las cuales permitieron aplicar los instrumentos estos fueron de manera individual, en primera instancia la entrevista a profundidad seguidamente la guía de observación y por último la escala de Hamilton para la depresión (HAM-D) (1), y escala de Hamilton para la ansiedad (HAM-D) (1).

Al finalizar la aplicación las investigadoras agradecieron a las familias por su colaboración y compartir sus experiencias, preocupaciones y angustias que viven actualmente además por brindar la confianza de visitar sus hogares durante el desarrollo de la investigación.

4.6.3. Fase analítica

Una vez concluidas las etapas de recolección y procesamiento de datos se iniciaron con una de las más importantes de una investigación: el análisis de datos.

En esta etapa se determinó como analizar los datos y que herramientas de análisis son adecuadas según los propósitos de la investigación.

Entre las técnicas que se utilizaron esta la guía de observación para esta se realizó una triangulación de datos con la entrevista a profundidad y las escalas de Hamilton que miden depresión y ansiedad.

Para la entrevista a profundidad se transcribió toda la información obtenida y posteriormente se hizo un análisis de contenido.

Las escalas de Hamilton para la depresión y ansiedad fueron corregidas, analizadas esta fue de contenido.

4.6.4. Fase final o informativa

Se finalizó con la elaboración del estudio, proponiendo estrategias de intervención psicológicas para trabajar el duelo anticipado con las familias que pasan por este proceso, al igual de realizar detalles del documento como anexos, dedicatorias y agradecimientos.

Una vez culminada la investigación se dieron a conocer los resultados del estudio a la comunidad científica.

4.7. Consideraciones éticas

Para la realización de la investigación fue necesaria la participación voluntaria de los sujetos, a los cuales se les brindo la información necesaria acerca de la finalidad de la investigación, los métodos y beneficios.

Los miembros de las tres familias seleccionadas firmaron un consentimiento para formar parte del estudio, donde autorizaron a las investigadoras utilizar la información obtenida de los instrumentos siempre y cuando sea con fines para la investigación y de manera anónima.

Los sujetos estaban en la libertad de retirarse por su propia voluntad cuando lo desearan, ya que debido a la delicadeza del tema pudieron aflorar emociones o situaciones que perjudicaran su salud mental, por ello se trabajó de manera sigilosa protegiendo siempre la integridad de los participantes.

V. Análisis y discusión de los resultados

A continuación, se dan a conocer los resultados obtenidos, luego de haber recolectado la información de la muestra seleccionada, con anterioridad la cual dio salida a los objetivos planteados en el estudio y donde se enlazan el sustento de la investigación a través de la fase de campo.

No obstante, es importante mencionar que se hará uso de nombres ficticios para mantener la privacidad de los participantes.

5.1. Las vivencias del duelo anticipado que experimentan los familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

Tabla 2. Consolidado de entrevista a profundidad (vivencias)

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| ¿Qué cambios ha experimentado su vida desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar? | Cambios emocionales y sociales, donde muchos asumieron el rol del paciente en las tareas que este comúnmente este hacía. Las emociones experimentadas son tristeza, enojo, angustia, desanimo, desesperación y en su mayoría experimentaron cansancio o agotamiento y falta de sueño. |
| ¿Qué enfermedad le diagnosticaron a su familiar? | Los familiares expresaron que el tipo de cáncer que se diagnosticó fue de colon y pulmón. |
| ¿Cómo se enteró del diagnóstico? | A través del médico, otros por medio del mismo paciente y todos indicaron que este diagnóstico lo recibieron fuera de su lugar de procedencia. Cabe mencionar que algunos se niegan al diagnóstico. |
| ¿Cómo ha sido la relación de la familia desde el diagnóstico? | Algunas familias se han unido más por el bienestar del paciente, otros entraron en conflicto por los cambios que estaban experimentando, tales como emocionales, económicos y cambios de roles. las familias centraron |

| Preguntas | Respuestas |
|---|---|
| | toda su atención en la enfermedad. |
| ¿Toda la familia se involucra con el cuidado de su familiar? | Todos se involucran en el cuidado del familiar, realizando turnos en los hospitales y en la preparación de alimentos exclusivos para los pacientes, acompañamiento de citas para las quimioterapias y viajes a Managua. Sin embargo, hubo una persona entrevistada que expreso sentir molestia con los demás miembros de la familia porque al inicio todas las responsabilidades correspondientes al cuidado del paciente y los gastos recayeron en su persona. |
| ¿Actualmente qué piensa de la situación? ¿Cómo se siente? | Algunas de las personas entrevistadas consideran que actualmente su familiar es un sobreviviente de cáncer, además se sienten agradecidos con Dios, porque sienten que le está dando una segunda oportunidad, otros se muestran angustiados porque no saben que es lo que pasara, temen a la muerte de su familiar, se sienten incomodos al salir con sus amistades y se sienten culpables de poder divertirse mientras su familiar está en casa. |
| ¿La situación de su familiar la ha acercado a sus creencias espirituales? | Al principio de la enfermedad algunos familiares reclamaron a Dios por estar pasando dicha situación, otros se refugiaron en la fe, de que se sanará su familiar y tomaron esta experiencia como una prueba para ver si realmente creen. |
| ¿Qué le preocupa actualmente? | El estado de ánimo del familiar que padece la enfermedad, así como las recaídas que tienen, las reacciones después del tratamiento, no ver mejoras y en el peor de los casos la muerte del paciente. Les preocupa que la persona no se encuentre estable, |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>por tal razón algunos deciden que estos dejen de trabajar ya que según indicaciones de los médicos esta es una de las razones por las que el organismo del paciente se indispone al tratamiento. Procuran darles menor importancia a los problemas y con ello un poco más de tranquilidad al paciente.</p> <p>Otra de las preocupaciones son los ingresos económicos ya que son insuficientes para garantizar una adecuada alimentación, la compra de productos de uso personal y el tratamiento requerido, en uno de los casos la preocupación es que el paciente se entere de la enfermedad y se niegue a recibir el tratamiento.</p> |

Se puede decir que la mayor parte de los participantes hacen referencia negativa acerca de las vivencias que han experimentado desde que se les dio el diagnóstico, siendo afectadas en su estado psíquico trayendo consigo carga emocional y modificaciones en los estilos de vidas.

El cuidador del paciente al igual que el resto de los integrantes de la familia, describe la situación como angustiante debido al deterioro físico, psicológico y progresivo que ven del enfermo, pero mantienen la esperanza de una recuperación basada en la fe religiosa que profesan. Como es el testimonio de *Lucia (hija)* “*Si porque creo en mi Dios que es quien la va a levantar y solo él es el que me le puede dar fuerzas*”.

Como parte de los hallazgos más significativos de la investigación, es la inestabilidad emocional que presentan los participantes debido a los pensamientos recurrentes sobre el futuro y la muerte de su ser querido. *Mario (hijo)* dijo, “*Mi preocupación primero es que mi papá se muera, y me preocupa no verle mejoría*”.

Se sabe que el embotamiento de la sensibilidad es una de las fases del duelo que produce una serie de sentimientos provocando desconcierto, falta de comprensión y momentos de angustia. Esto también provoca emociones como ira, enojo en contra del médico que proporciona el diagnóstico, para Elizabeth Kluber postula que ante una pérdida hay un bloqueo en el potencial de los individuos creando frustraciones y negación ante lo que vive con su familiar.

5.2. Las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

Para dar salida a este objetivo se utilizaron los siguientes instrumentos: entrevista a profundidad, guía de observación y escalas de Hamilton para la ansiedad y la depresión, obteniendo los siguientes resultados.

Tabla 3. Consolidado de entrevista a profundidad (repercusiones)

| Preguntas | Respuestas |
|--|--|
| ¿Qué cambios ha experimentado la familia desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar? | <p>Los cambios han sido emocionales, económicos y sociales (cambio de roles y separación familiar).</p> <p>Dentro de los cambios, se experimentan emociones vinculadas con la tristeza, angustia, desanimo, enojo, ira y temor; esto predispone a la familia a permanecer en un estado vulnerable.</p> <p>Todas estas emociones generadas por el diagnostico, provocaron cambios sociales, como la separación familiar, cambios de roles y responsabilidades del hogar donde las tareas que antes asumía el paciente dentro de la familia, actualmente las asumen familiares cercanos, tales como; primos, nietas, esposos, esposas, hijas e hijos; de acuerdo con cada caso.</p> <p>Cabe mencionar que la mayoría de las familias expresan sentirse más unida y en cuanto a los cambios económicos los ingresos de la familia no cubren todos los gastos del hogar ya que los recursos son usados para cubrir gastos médicos.</p> |
| ¿Qué dificultades se le han presentado desde el diagnóstico | Las familias coinciden que debido a diagnostico se presentan dos dificultades una de ella es el área laboral, |

| Preguntas | Respuestas |
|--|--|
| de la enfermedad de su familiar? | en el que expresan que no tienen deseos de trabajar ni de llevar a cabo ninguna acción referente a sus trabajos; relatan sentirse desanimados y con poca concentración para ejecutar las tareas asignadas. En la parte económica claramente comunicaron que los gastos son demasiados altos creando inestabilidad a la familia. |
| ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño? | La falta de sueño fue una de las manifestaciones más frecuentes que relataron los familiares debido a los pensamientos recurrentes de muerte que tenían de su familiar; esto ha generado miedo y angustia. |
| ¿Ha perdido el apetito? | Los adultos no perdieron el apetito a pesar de la dificultad por la que están viviendo, sin embargo, los jóvenes al enterarse del diagnóstico tuvieron pérdida de apetito y trayendo como consecuencia baja de peso. |
| ¿Duerme por largos periodos de tiempo? | Los familiares más jóvenes de los pacientes expresan no dormir y que recurren a medicamentos pero que no han funcionado. |
| ¿Cómo es su desempeño en su trabajo/escuela actualmente? | Refirieron que no dan todo de ellos en sus trabajos y estudio, han perdido el interés por rendir o salir bien en sus actividades; esto debido a que su prioridad es la salud de su familiar; expresan hacer su mejor esfuerzo para integrarse y retomar sus actividades cotidianas. |
| ¿Quién cubre los gastos médicos? | En la mayoría de las familias los esposos, hijo o sobrinos cubren los gastos médicos, recogiendo para poder asistir a citas, comprar medicamentos, alimentación etc. |
| ¿Tiene tiempo para usted? ¿Sale a espacio recreativo con sus amistades? | Refirieron que ha dejado de importales su salud, ha dejado de pensar en sí mismos, dejando de un lado amistades, otros familiares y auto cuidarse, no van a |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | chequearse o visitar al doctor cuando se siente mal, ya que eso nos les preocupa. Fijan su atención en el cuidado y salud del paciente. |

Las tres familias que fueron parte de este estudio experimentan las mismas repercusiones demostrando así, que la realidad que viven afecta sin importar el medio en el cual se desenvuelven ya sea rural o urbano, esto nos permite ver el fenómeno tal cual y la manera en que afecta el área social, personal y económica.

Han dejado de cumplir sus sueños y metas personales, esto debido a que ellos reemplazan aspectos de su vida, para adaptarse a la crisis ya que para ellos cuidar significa brindar la atención a las necesidades básicas del enfermo, lo que incluye una mayor relación afectiva, pero descuidando su vida personal y mostrando menor interés por realizar tareas que antes realizaban.

El Cáncer no solo ataca la parte física y emocional de las personas, también su economía por los altos costos de viajes, tratamientos y alimentación provocando crisis en sus ingresos, las familias se limitan a tener una buena alimentación poniendo en riesgo la salud. *María (hija) dijo “para venir tenemos que recoger la plata son 2,500 córdobas cada viaje, más alimentación”.*

Se encontró que a nivel personal los miembros de la familia dejan a un lado sus propias necesidades postergándolas para dedicarse al cuidado del enfermo. *Lucia (hija) expresó “mmm dificultades... ¿a mí? Bueno por lo menos al inicio deje de estudiar pare mis clases porque me tuve que ir a Managua con ella por lo de sus operaciones sus quimioterapias y todo fue como que... bueno se paró mi vida deje de trabajar porque estaba haciendo practicas estaba”, “ahora me toca todo lo de la casa y eso me causa problemas para hacer mi trabajo”*

El trabajo y el estudio son otras de las áreas afectadas en esta situación las personas expresaron no tener deseos de trabajar, para dar prioridad al cuidado de su familiar o por tener

pensamientos de lo que puede estar sufriendo el enfermo, si está bien o no, por ende, hay pérdida de concentración para realizar las tareas asignadas, esto trae como consecuencia un llamado de atención generando más frustración en la persona.

Por otro lado, la falta de sueño provoca que los procesos cognitivos sean más lentos, por ende, ellos muestran dificultad para ejercer y procesar la información dada y que no puedan laborar bien y mucho menos tomar las decisiones correctas en su vida cotidiana.

Carmen (hija) dijo “Yo en mi trabajo tengo temor porque esta una señora se enferma y me da miedo que le pase algo, yo quisiera estar con mi mamá más bien, pero a como sea hago todo y cumplo para que no me despidan porque yo ayudo un poquito, pero lo hago”, “A veces le agarra a uno la pensadera ya no me concentro en lo que hago”, “Casi no trabajo se me quita las ganas de trabajar como que se desanima uno”

5.2.1. Resultados de la guía de observación

La guía de observación se utilizó para dar salida al segundo objetivo y con este instrumento poder constatar la existencia de dichas variables a tomar en cuenta entre estas: el área emocional, física y cognitiva.

En el área emocional dentro de las nueve personas observadas la mayoría expresaron llanto, tristeza e irritabilidad en el momento que se les pregunto cómo se sentía con la situación de su familiar, esto nos demuestra que todavía están consternados por el proceso que están pasando sin importar el sexo o la edad, pudiendo ser uno de los síntomas del F06.3x Trastorno de estado de ánimo debido a una enfermedad médica) (293.83) en este trastorno se presencia con irritabilidad o con estados de ánimo elevado.

Con respecto al área física la mayoría de los observados presentaron ojos llorosos, voz quebradiza y ojeras sin embargo, cabe mencionar que todos presentaron, un buen aseo personal y una vestimenta normal.

Todos los participantes mostraron una buena actitud hacia las investigadoras hubo una buena empatía además cabe mencionar que la mayoría se encontraban orientados en espacio y tiempo.

Un punto importante que se tomó en cuenta en este instrumento fue la descripción del ambiente, en este se observaron muchos factores estresantes para las familias ya que algunos pasan muchas horas en el hospital esperando que atiendan a su familiar causando una mala alimentación y desgaste físico por las condiciones que presenta el hospital.

Durante las visitas a los hogares se observó crisis en uno de los participantes, no estaba orientado en espacio y tiempo, además su discurso no era coherente. Sin duda se demuestra que no todas las familias reaccionan de igual manera ya que sus mecanismos no funcionan para todos haciendo descompensar a la persona.

5.2.2. Resultados de Escala de Hamilton para la ANSIEDAD (HAM-D) (1) y DEPRESION (HAM-D) (1).

Se aplicaron las escalas de Hamilton para la ansiedad y depresión con el fin de valorar las repercusiones del duelo anticipado sobre todo cuando no se da un acompañamiento, estas fueron aplicadas a un grupo entre las edades de 19 a 44 años, familiares de pacientes oncológicos, hijos/as, esposo y sobrino/as cuyos resultados son alarmantes pasando de leve, moderada a grave en ansiedad y de leve, moderada a grave en depresión.

Esto demuestra que la edad o parentesco no determina el grado de repercusión ya que todos los participantes se ven afectados e impactados de igual forma ante la enfermedad de su familiar confirmando la importancia del asesoramiento adecuado de parte de los médicos y el acompañamiento terapéutico.

A continuación, se presenta la triangulación de los datos sobre las repercusiones del duelo anticipado en los familiares con pacientes oncológicos, después de haber realizado un análisis por instrumento, los resultados más relevantes son los cambios del estado de ánimo que sufren cada miembro según sus mecanismos de defensa y sus recursos personales como la fe, amor hacia el familiar y demostrando fortaleza hacia él.

Por lo tanto, los resultados de las escalas de Hamilton afirman lo expresado a través de la entrevista a profundidad demostrando como la mala elaboración del duelo anticipado y la falta de un acompañamiento a desencadenado inestabilidad en todos los aspectos de su vida, iniciando desde sus emociones hasta llegar a los espacios donde se desenvuelven a diario, esto se pudo constatar en la observación al ver el comportamiento de los familiares hacia la enfermedad y como afecta el núcleo familiar , dejando de ver a su familiar como persona asimilándolo con el término "cáncer", es decir que todo gira alrededor de la enfermedad.

Al estar vulnerable frente a esta situación están propensos a sufrir crisis emocionales y económicas ya que la familia tiene que reacomodar sus ingresos para poder sustentar las necesidades del enfermo y el hogar. Dejando a la vista las necesidades y momentos dolorosos por los que transitan las familias.

5.3 Estrategias de intervención psicológica que ayuden afrontar el duelo anticipado.

Tabla 4. Consolidado de entrevista a profundidad (estrategias de intervención)

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| ¿Qué te gustaría que hicieran por ti y tu familia en estos momentos? | A las familias les gustaría tener en este momento, apoyo económico, más trabajo, y acompañamiento para su familiar sobre todo apoyo en el área espiritual, las familias hacen referencia que les gustaría que hubiera más apoyo de parte de la familia, personal del hospital y las amistades. |
| ¿Desde tus necesidades que les propondría a los trabajadores de los hospitales? | Las respuestas más significativas de los participantes, es el hecho de tener un espacio para las personas que cuidan al paciente ya que no cuentan con esas condiciones para ayudar a su familiar, También que los médicos expliquen a los familiares sobre el tratamiento que recibe el enfermo. Apoyo económico para los viajes, ya que no hay suficientes recursos económicos para darle la comodidad de viajes privados al igual que las atenciones sean rápidas y que prioricen a las familias que viajan, las familias desean un buen trato para el paciente y que sea mejor, su deseo es que el familiar sane y que puedan salir de esta difícil etapa. Que las enfermeras y los médicos se pongan en el lugar del acompañante y que piense que pasaría, si fuera uno de sus familiares el enfermo que sean un poco más comprensibles. |

Uno de los indicadores que se observaron en este objetivo, es el estilo de afrontamiento que vive el familiar dado a que estas personas, en su momento no aceptaron el inesperado y difícil suceso por lo doloroso y delicado que es; por lo tanto, para ellos lo más importante es la atención adecuada de su ser amado, por lo que desean que los médicos sean consiente de lo que están pasando y que lo menos que ellos pueden esperar es una buena atención de parte del centro hospitalario, Luis dijo *"Yo quiero que los médicos se porten bien con mi papá, que nos ayuden, que no le hagan groserías que nos atiendan de la mejor manera"*

Nicaragua desafortunadamente no cuenta con los servicios necesarios para la atención de estos pacientes y mucho menos para las familias, es por eso que las quejas son constantes por el mal trato que se les brinda, Carlos (hijo) dijo *"me gustaría que hubiera más apoyo de parte de la familia la, gente del hospital y las amistades sería bueno que alguien estuviera pendiente de la familia"*

Las redes de apoyo son importantes para mantener a la familia en pie, así como también profesionales de la salud, hermanos en la fe y psicólogos brindando seguridad y confianza a la familia para lograr descargar las emociones que perjudican su día a día.

El apoyo económico es importante ya que priorizan los gastos médicos del paciente, para los familiares es un alivio contar con apoyo, Martín (esposo) expreso *"Nosotros necesitamos que nos ayuden, que nos apoyen nosotros sufrimos es feo esta situación uno ya no anda tranquilo"*

VI. Conclusiones

Una vez finalizado el proceso de análisis e interpretación de resultados obtenidos, se detallan a continuación las conclusiones.

En los resultados de la investigación, se encontró que los familiares de pacientes con enfermedad oncológica experimentan diferentes cambios entre estos personales, familiares y sociales desde que se les informa el diagnóstico de su familiar, algunos toman dentro de la familia el rol que pertenecía al enfermo, otros abandonan sus trabajos y estudios para estar al pendiente del paciente.

Cabe mencionar que la experiencia se vive diferente en cuanto al funcionamiento de cada núcleo familiar, sin embargo, las repercusiones son las mismas, algunos de los familiares experimentan tristeza y temor día a día, pensando en que pasara con él enfermo, otros se encierran en sí mismos para ocultar el sentirse tristes por la situación y mantener en secreto para el paciente la enfermedad.

Durante el duelo anticipado los miembros de las familias experimentan altos niveles de ansiedad y depresión alterando sus funciones e impidiendo el desarrollo de su vida personal, en su desesperación buscan como escapar de la situación a través de mecanismos de defensa como la negación, represión y proyección.

Sigmund Freud en su teoría Duelo y Melancolía postula, el duelo como la “pérdida del objeto amado”, se pudo observar que las familias están en un proceso continuo por la sobrecarga de los recuerdos y vínculos obtenidos con su familiar enfermo, donde en primera instancia surgió una resistencia natural, esta fue de inmediato donde los miembros de la familia invertían mucho tiempo y energía psíquica; es decir no aceptaban la enfermedad ni los cambios que se presentaron mucho menos la muerte próxima de su ser querido. Luego se identificó que las familias al estar continuamente confrontando la situación abandonan la idea negativa de la enfermedad y aceptan la partida de su familiar siempre manifestando emociones como tristeza, pero éstas en menor grados, dejando de culpabilizar a otros o incluso a ellos mismo de este modo quedando más libres.

Se ha llegado a concluir que el elaborar sanamente el duelo anticipado, permite en hacer de las experiencias de pérdidas oportunidades para buscar sentido en las relaciones interpersonales y en los valores que se desprenden del hecho de pensar en perder a un ser querido.

Partiendo de este punto se demuestra la necesidad de trabajar con las familias puesto que cada uno es un paciente más el cual merece y necesita ser acompañado, ya que los cambios por los cuales debe pasar implican una carga emocional y se ven obligados a reacomodar su vida y el funcionamiento de esta.

Como profesionales de la psicología, recalamos la importancia de brindar un acompañamiento de manera integral a los familiares para que puedan sobre llevar dicho proceso, este se puede llevar cabo desde los hospitales en conjunto con un equipo multidisciplinario, es decir donde trabajadores sociales, psicólogos, oncólogos y enfermeros trabajen en conjunto para apoyar a las familias a afrontar la enfermedad y que puedan ver la crisis como una oportunidad para crecer y fortalecerse como familia y no como un evento que los termine desintegrando.

A su vez, este estudio no solo se basó en la recopilación de información, si no que ha realizado una propuesta dirigida a profesionales de la salud, donde se encontraran técnicas que faciliten el acompañamiento a familias que viven duelo anticipado, titulada: Guía de intervención y acompañamiento a familiares de pacientes con enfermedad oncológica.

VII. Recomendaciones

A familiares de pacientes con enfermedad oncológica

- Asistir a consultas psicológica para que se lleve a cabo un tratamiento adecuado y sobrellevar el proceso de duelo anticipado.
- Retomar visitas a espacios de autoayuda espiritual.
- Como cuidador, obtener más información sobre el cáncer, incluido el tipo de cáncer de su familiar.
- Incrementar o instaurar hábitos beneficiosos para su salud (ejercicio físico, nutrición, y hábitos de sueño).
- Dedicar tiempo a actividades recreativas para su buen desarrollo social.
- Crear metas personales y llevarlas a cabo organizando su tiempo.
- Evitar estar solo si hay momentos de tristeza, ansiedad o miedo.
- Establecer una buena relación y comunicación con los demás miembros de la familia.
- Compartir responsabilidades con el cuidado del paciente para así evitar el sobre cargo de tareas.
- Mantener una actitud optimista y de lucha a pesar de las adversidades, ya que existen soluciones para mejorar.

A profesionales de la Salud

- Comunicar a los familiares de los pacientes oncológicos desde la primera consulta información clara, concisa y veraz sobre lo que implica tener un familiar con una enfermedad oncológica.
- Evitar informar a los pacientes de su diagnóstico sin consultar con sus familiares.
- Mostrar sensibilidad hacia la situación por la que están pasando los familiares y los pacientes.
- Priorizar a las familias que viajan desde comunidades.

- Hacer uso de la guía de intervención y acompañamiento a familiares de pacientes con enfermedad oncológica realizada por las investigadoras.

A autoridades (director y subdirector) del Hospital Escuela San Juan de Dios

- Crear un espacio de comodidad donde los familiares puedan esperar al paciente durante la consulta y el tratamiento.
- Capacitar a todo el personal del hospital sobre el trato que se debe brindar a la familias y paciente.
- Crear grupos multidisciplinarios compuesto por psicólogos, trabajadores sociales, médicos para brindar un acompañamiento integral las familias.
- Formar redes de apoyo con familias que han pasado y están pasando por este proceso para unir fuerzas.

A futuros investigadores

- Para los futuros investigadores que deseen retomar este estudio y profundizar referente a la problemática que se abordó, se recomienda darle continuidad con estudios de casos para conocer que terapias son efectivas para trabajar el duelo anticipado.

VIII. Referencias Bibliográficas

Barron Brenda, S. A. (2009). Desgaste Físico y Emocional del Cuidador Primario en Cáncer. *Incan.Org.Mx*, 4, 39–46. Retrieved from <http://www.incan.org.mx/revistaincan/elementos/documentosPortada/1257541295.pdf>

Carlos Camps Herrero Pedro T. Sánchez Hernández. (n.d.). *DUELO EN ONCOLOGIA*.

Diana Bequelman. (2011). *Los Duelos en el sistema familiar del paciente oncológico terminal el caso de la familia Diaz*.

Enna Maria Treviño Villarreal. (2016). acompañamiento y consejería tanatológica.

Fernández Ortega, M. A. (2004). El impacto de la enfermedad en la familia. *Facultad de Medicina de La Universidad Nacional Autónoma de México*, 47(6), 251–254. Retrieved from <http://new.medigraphic.com/cgi-bin/resumenMain.cgi?IDARTICULO=817>

Gallego Henao, A. M. (2012). Recuperación crítica de los conceptos Critical Recovery of the Concepts of Family , Familiar Dynamics and their Features Récupération critique des concepts de dynamique familiale et ses caractéristiques. *Revista Virtual Universidad Católica Del Norte*, 1(35), 326–345. <https://doi.org/11>

Gálvez, I. D. la T. (2008). Cuidados enfermeros al paciente oncológico. *NO PUESTO EN EXCEL*, 292. <https://doi.org/M-26885-2011>

García, M. (2013). El proceso de duelo en psicoterapia de tiempo limitado, evaluado mediante el método del tema central del conflicto relacional (CCRT), 79–88.

García Licea, F. (2009). *Procesos básicos en psicoterapia Gestalt*. Mexico.

garcia mantilla, moraima guadalupe. (2012). eprints.ucm.es.

Hernández, S. (2014). *Metodología de la investigación* (sexta edic). ciudad de mexico.

Juliana Casas Toro. (2015). *La familia del paciente oncológico: sus vivencias ante la proximidad de la muerte del ser querido*.

Martinez Fuentes, P. (2013). *Duelo Anticipado*, 6.

Matilde Pelegrí Moya, M. R. F. (2011). *El duelo, mas alla del dolor*, 11.

Por, D. A. (n.d.). *Duelo anticipado por enfermedad tesina*.

Poveda, E. C., & Sistémico, E. L. M. (n.d.). *El sistema Familiar, características estructuras y procesos*.

Rivera, M. I. R. (2004). *Vivenciando el duelo anticipado: experiencia de familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal*. Valdivia.

Sánchez Guio, T., Becerril Ramírez, N., & Delgado Sevilla, D. (2015, June). ATENCIÓN Y PREPARACIÓN DEL DUELO EN FAMILIARES DE PACIENTES CRÓNICOS TERMINALES: PRUEBA PILOTO EN ZARAGOZA, 26.

Sobre-la-muerte-y-los-moribundos.pdf. (n.d.).

IX. Anexos

Tabla 5. Anexo 1 Entrevista a profundidad

| Preguntas | Respuestas |
|--|---|
| <p>¿Qué cambios ha experimentado su vida desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?</p> | <p>1: Bueno cambio por... por el hecho de la actitud de mi mama , porque al inicio fue como de aceptación de que esto está pasando, esto me están diagnosticando y aunque no teníamos un diagnostico totalmente cierto porque hasta que la llevaron a Managua fue que se dijo en realidad lo que era, fue como bueno hay que salir adelante y lo que paso fue que mmm osea lo hablamos entre todos los 4 y decidimos que no iba a cambiar nada solo que ella igualmente iba bajando en su vida como ya no iba a trabajar mucho y cosas así entonces como que iba un poquito más entristecida pero ya ahora ya está mejor gracias a Dios.</p> <p>2: Muchos cambios porque uno se preocupa por su madre porque a veces, aunque uno quiera acompañar a su madre, pero a veces usted sabe que no hay reales para andarla acompañando, aunque uno quisiera, pero a veces he tenido para ayudarla</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>3: Cuando a mí me dijeron eso para mí fue terrible uf horrible, pero cuando he visto que ella ha estado reaccionando bien ya estoy más tranquila cuando me dieron el diagnóstico fue lo peor nunca me imaginé que le iban a decir eso he tenido sentimientos de enojo e ira con las Chavalas porque no me gusta que mi tía ande sola, nunca han estaba para ella ahora que la trasladaron para acá ya si las chavalas si me apoyan.</p> <p>Ahora siento que no puedo dormir bien, me he enfermado más, me ha dado gripe y solo he querido últimamente pasar dormida, se me suspendió la regla me fui a chequear, pero la doctora me dijo que era normal, pero yo pienso que fue desde estos problemas que hemos pasado.</p> <p>Una noche me fui a comer con el papa de mi hijo y de repente me dieron ganas de llorar y el me preguntaba que me pasaba yo le dije que nada y le dije que nos fuéramos rápido de ese lugar y que ya no quería estar ahí.</p> <p>4: Hay muchas dificultades económicas, pero yo me aflijo, pero al mismo tiempo siento que tengo que estar animada, al inicio yo no dormía, ni comía por lo mismo que uno se preocupa y se pone</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>decaído pero ahora siento que eso poco a poco se me ha ido quitando ya como más y gracias a Dios ya estoy durmiendo bien es que antes se me venía a la mente mi mamá y la niña a cada rato ahora ya como que me estoy adaptando a todo, nosotros no demostramos estar mal , para que mi mamá no se aflija.</p> <p>5: Yo me aflijo cuando ella seba, hay muchos gatos y me toca solo porque mis hijas pues no tiene dinero, si ella necesita alguna pastilla o jarabe yo lo compro. Yo me aflijo desde que se enfermó me toca todo a mi cuidar a mi nieta, hacer las cosas de aquí de la casa me toca a mí, lavar, limpiar hasta lavarle a mi doña la ropa, lo que es la cocina solo yo la manejo, cocino, me levanto oscuro dejo aprendido el fuego, soy el primerito en levantarme pongo el café, dejo la comida hecha y voy al trabajo. Mi nieta queda conmigo entonces la alisto y a veces la voy a dejar donde mi hija que vive aquí no más o si no la dejo con el sobrino mío, la niña cuando esta la abuelita no llora queda tranquila cuando mi hija se va a trabajar.</p> <p>Uno no descansa, porque el día pasa haciendo uno todo aquí y</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>trabajando y en la noche estar levantados a cambiarle a la niña o darle pacha, yo me siento casado, pero ni modo para donde agarra uno.</p> <p>6: Desde que supe la noticia inmediatamente me puse triste y todavía me siento así, es difícil creerlo, no me ha perjudicado con mi familia, no peleamos, pero si he descuidados a mis hijos tengo 3, ellos están en la casa y yo donde mi papá, ya no los atiende como ante.</p> <p>Esto es duro para mí, más cuando el ya no le gusta platicar conmigo, yo le saco platica y el no responde eso a mí me pone mal, me invade una tristeza, trato de no llorar delante de él, pero a veces se me salen las lágrimas.</p> <p>Gracias a dios duermo bien, no he perdido el apetito, lo único son mis hijos que los he dejado, pero ellos me comprenden que tengo que estar con mi papá ha y un dolor de cabeza que me agarra eso es cosa de diario si y yo me fijado que es desde que me mantengo donde mi papá, como que uno se tensiona.</p> <p>7: Al principio depresión, sentimientos ahí de tristeza, pero luego pues ella es muy fuerte una mujer de oración y ella me ha impulsado a orar, cuando estábamos en Managua orábamos continuamente la divina misericordia como a las tres de la tarde o a veces en la noche me sentía inquieto, pero si ha habido altibajos, pero ya estoy más tranquilo porque ella está mucho más estable.</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| | <p>8: Hasta la ves bien, pero como usted sabe uno se entristece y se preocupa pero no tanto al exceso porque si no, no le voy a ayudar a mi papa si yo me preocupo demasiado la canteo porque si uno se pone nervioso no hace nada, porque si usted me dice vaya a traer unas cosas a su papa y voy andar perdido ahí no le estoy ayudando a mi papa claro que uno siente por que no sabe lo que irá a pasar.</p> <p>9: lo que más cambio fue mi desempeño en la universidad y me quede solo con mi abuela no estaba nadie, para mí fue impactante porque nunca había estado solo sin ellos.</p> |
| Preguntas | Respuestas |
| <p>¿Qué enfermedad le diagnosticaron a su familiar?</p> | <p>1: Cáncer de colon después le quitaron la matriz se la sacaron, y después ya se le vino ese problema que vomitaba sangre y entonces a ella le diagnosticaron que tiene humo en un pulmón, hasta ahí lo que se yo, usted sabe que a veces los doctores no le dicen nada a uno.</p> <p>3: El doctor me dijo que era Cáncer de pulmón</p> <p>4: ella lo que tiene es humo en los pulmones y no he querido preguntar a los doctores a mi meda miedo, mi prima le dijo a mi hermana y ella llorando me</p> |

| | |
|------------------|--|
| | <p>conto a mí que era cáncer, pero yo al doctor no, no tengo valor de preguntarle.</p> <p>5: Mi esposa primero se operó y quedo bien fregada de eso y ahora fue una toz que la tiene mal y por eso fue a Managua como ella comenzó a vomitar sangre, a ella le están poniendo en Estelí un tratamiento fuerte,</p> <p>6: Esa enfermedad es dura a él tiene cáncer en un pulmón.</p> <p>7: Le diagnosticaron cáncer de colon y pues ha pasado un proceso muy largo y muy complicado</p> <p>8: Cáncer en el pulmón</p> <p>9: La enfermedad que le diagnosticaron a mi mamá fue cáncer en el colon, mi mama dijo que era una masa y no quería decir la palabra cáncer ella ya sabía, luego nos reunió a los tres y nos dijo que ella tenía cáncer al inicio nos lo tomamos con calma, pero</p> |
| Preguntas | Respuestas |
| | <p>2: Este... primero tenía ese papiloma humano que le dicen y luego nos comenzamos a preocupar más y más yo sentía angustia e impotencia porque es algo que uno no controla.</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|----------------------------------|---|
| ¿Cómo se enteró del diagnóstico? | <p>1: Bueno al inicio era como, la empezaron a tratar como una infección intestinal y luego se hicieron más análisis porque los medicamentos y todo y su sistema no se sentía igual se hicieron exámenes aquí, de acá decidieron llevársela a Managua en Managua hicieron una colostomía e una biopsia y esa biopsia arrojó que era cáncer de colon.</p> <p>2: Mi mama me dijo que tenía humo en un pulmón</p> <p>3: Le pregunte a mi tía si se había realizado un Papanicolaou y ella respondió que nunca lo había hecho. La lleve a un privado y le explique a la doctora la situación de ella que se realizara todos los chequeos y en eso en lo que andábamos dando las vueltas para realizarse los exámenes mi tía se grabó y no asistió a la cita por que comenzó a vomitar sangre yo le dije que era una gastritis, volví a reprogramar la cita para llevar a mi tía y le hicieron un ultrasonido, tomografía broncoscopia, endoscopia y exámenes de sangre y todo salía perfecto y yo dije hay Dios mío que será, me preguntaba qué será lo que tiene. Estuvo ingresada y ahí le repitieron los exámenes la doctora me dijo que, si la podíamos trasladar y yo le dije que sí, fui la única en atreverme a ir con ella a Managua. Mi tía me dijo que si no fuera por ella no sabría que hubiera pasado y yo le dije que a como sea que aunque no tenía dinero nos iríamos y nos mandan con un neurólogo y nos dijo traen todo los papeles era un doctor amargo que les hablaba de manera fuerte y que él le dijo “le traes</p> |

todo los exámenes a esta señora “y le enseñe toda las tomografía y exámenes me llamo a mi sola y me dijo “lo que tu tía tiene es un cáncer, este caso no es conmigo es con oncología me dijo puedes venir mañana yo le respondí que no podía que podía ser para cualquier otro día de la semana. Fuimos a Managua y nos atendió un doctor muy amable y le dije que estábamos en las manos de Dios y lo que el orientara lo íbamos a aceptar, él me dijo le vamos hacer unas sesiones largas yo fui los primeros días y ya ella fue sola porque esas chavalas (hijas del paciente) no me aportan en nada no ponen de su parte no me ayuda y así hemos venido luchando, yo le doy gusto yo le hago fresquito su sustancia porque ella come, eso si no ha perdido el apetito por eso es que se mantiene y con energía. Yo recuerdo que la agarraba de la mano y nos cruzábamos las calles de Managua para ir a las paradas para agarrar las rutas por que el taxi nos cobraba 200 pesos yo iba preocupada porque decía no voy a llegar a tiempo a la cita, pero gracias a Dios siempre llegamos con el tiempo completo.

4: Desde que mire a la enfermera me quede asustada porque solo estaba yo con mi papá y dice doña M.L si aquí vive le dije yo, y dijeron es que aquí traemos un papel yo me quede asustada yo nunca me imaginé y pues ella se fue a chequear a Estelí primero le había salido en la matriz se operó la apoyamos estuvimos con ella en el hospital y luego el problema en los pulmones y ya eso es peor, a mí me ha afectado bastante son gastos grandes ella tenía que ir a Managua ,dice mi prima que es cáncer lo que tiene por que

ella anduvo a acompañado las primeras citas a Managua, le había salido en la matriz se operó la apoyamos estuvimos con ella en el hospital y luego el problema en los pulmones y ya eso es peor, a mí me ha afectado bastante son gastos grandes ella tenía que ir a Managua ,dice mi prima que es cáncer lo que tiene por que ella anduvo a acompañado las primeras citas a Managua, y luego la trasladaron a Estelí y ahí le están poniendo el tratamiento.

5: A mí me conto ella misma platicando, yo solo he ido a Estelí cuando está internada a verla.

6: A mí me dijo el doctor en Managua

7: No le creí y no le dije a ella, ellos me dijeron ella tiene un tumor no sé qué más me dijo yo no le puse mente yo dije si, si, si y me fui donde ella estaba. Me vine para la casa le dije a mi hija y le dije dicen que tu mama tiene cáncer ella se puso a llorar y me dijo porque “no me había dicho nada usted papa”. Yo dije que era mentira al principio no lo creí, pero cuando le hicieron otra colposcopia dijeron que tenía eso, primero se realizó las quimios, pero ya cuando termino le dijo la doctora que se tenía que operar por que después no podía defecar, yo lo acepte, pero no sabía lo que venía después que triste, no me imaginaba gran herida ese gran machetazo. Nunca hemos ocultado la enfermedad de ella. Casi nunca nombran el nombre cáncer, pero lo que es ella no le gustan que le digan que cáncer y me dice no le digas eso mejor decirle masita.

| | |
|--|--|
| | <p>8: Yo me asuste a ese mal uno le tiene miedo, costo quien nos dijeran lo que tenía, nosotros fuimos a dar vueltas en Managua y ahí fue que nos dijeron, no me acuerdo del nombre del doctor pero ello no me lo dijo de mala manera “me pregunto usted sabe de lo que” yo le dije que no entonces él me dijo venga le voy a leer él me dijo “ no se preocupe sí que su papa tiene tratamiento” me dijo también “ahorita se lo vamos a entregar al doctor Marín usted va a ir a sacar una cita” “me dijo usted va para Estelí con el doctor Marín”</p> <p>9: Mi mama dijo que era una masa y no quería decir la palabra cáncer ella ya sabía, luego nos reunió a los tres y nos dijo que ella tenía cáncer al inicio nos lo tomamos con calma, pero luego nos comenzamos a preocupar más y más, yo sentía angustia e impotencia porque es algo que uno no controla.</p> |
|--|--|

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| ¿Cómo ha sido la relación de la familia desde el diagnostico? | <p>1: Creo que nos hemos unido más, nos hemos unido más como familia para apoyarla a ella.</p> <p>2: Así como le digo pues nosotros nos preocupamos, pero a veces como no podemos, aunque queramos verdad, pero si no hay como no podemos andar con ella mi papa si le ayuda su poquito de lo que él puede</p> |

3: Yo regaño a esas chavalas (hijas de la paciente) ellas no están pendiente de mi tía la dejan hacer cosas que mejor estuviera descansando realiza trabajos de la casa ellas son bien desconsideradas esa viejita desde que se levanta de la cama al baño realiza trabajos y yo le digo ahí déjelos, pero ella me dice que se siente aburrida y eso me molesta que sus hijas no la apoyen

4: Hubo un tiempo que para nosotros fue terrible porque ella vomitaba sangre y nosotras llorábamos mi papá también, y la dejaban internada y yo afligida se nos va a morir. Para mí es difícil porque yo tengo a mi niña yo tengo que trabajar y pues yo no la puedo dejar con mi mamá ella está enferma y mis otras hermanas viven largo, a mí me agarra pensadera, me siento presionada, triste yo no paso tranquila en mi trabajo yo quisiera dejar todo y estar todo el tiempo aquí con mi mamá y mi hija.

5: Como familia pues a pesar hemos reaccionado todo bien las chavalas para que la han apoyado y yo también para el pasaje entre nosotros no tenemos conflicto hemos sabido llevar la situación.

6: No me ha perjudicado con mi familia, no peleamos. Al inicio hubo problema porque la mayoría de los hermanos no quería que le hicieran eso (quimioterapia), pero luego llegamos a un acuerdo porque tal vez se puede salvar y uno por ser incrédulo no quería que se pusiera el tratamiento, entonces no reunimos y decidimos hacérselo. La mayoría está pendiente de

| | |
|--|---|
| | <p>él, pero no todo tienen para ayudarlo porque somos pobres.</p> <p>7: Hago varias actividades como leer el evangelio del día junto, hacemos una pequeña meditación, pongo cantos o canciones de amor para ella o de las que le gustan. Ha mejorado la relación he visto casos que en vez de estar cerca se van cuando deben de estar para ella. Tengo treinta años de matrimonio.</p> <p>8: Ha sido buena no ha habido pleitos ni discusiones. Todo bien</p> <p>9: Ha habido conflictos, pero no extremos y creo que es porque todo comenzó a enfocarse en la enfermedad y con la acumulación del cansancio de nosotros de estarla cuidando nos afecta y nos ponemos a pelear.</p> |
| ¿Toda la familia se involucra con el cuidado de su familiar? | <p>1: Si todo el tiempo nos turnamos en realidad, antes cuando empezó todo era más como turnado.</p> <p>2: No solo nosotros las tres hermanas una que vive en costa rica no, por allá cuando se acuerda y otra que vive en pueblo nuevo, pero no se acuerda yo soy sincera en decirle a mi mama solo las dos últimas veces la he acompañado a las quimioterapias no puedo decir que la he acompañado más</p> <p>3: Antes no porque nadie se arriesgaba a ir a Managua solo era yo. Pero ahora si ellas la acompañan al hospital a hacer las quimioterapias y a ayudarlo a realizarle los exámenes</p> <p>4: mi papa porque es el que está en casa.</p> |

| | |
|--|--|
| | <p>5: Si las chavalas y una sobrina de ella que está en Estelí, cuando ella está allá se encarga de todo ella.</p> <p>6: La mayoría está pendiente de él, pero no todo tienen para ayudarlo porque somos pobres, hay algunos que son simples, algunos más atentos usted sabe que no todo somos igual.</p> <p>Lo que podemos estar más atentos somos 3 lo que vivimos cerca y yo que ahora vivo con él para cuidarlo.</p> <p>7: Si cuando la operaron que estuvimos en Managua estuve yo y mi hija en Managua</p> <p>8: Como no lo único que usted sabe que no todos estamos reunidos todos estamos regados, los que están más cerca son los que lidian con él, por lo menos yo la vez pasada que venimos aquí a Estelí yo me quede tres días con el cuidándolo hay que poner de su parte</p> <p>9: Para cuidarla no nos ponemos un orden exacto, pero si ya cuando miramos que por ejemplo mi hermana va a cuidarla un tiempo al hospital luego va mi papá y después yo, todos tratamos de involucrarnos en el cuidado.</p> |
| <p>¿Actualmente qué piensa de la situación? ¿Cómo se siente?</p> | <p>1: actualmente yo creo que ella es más una sobreviviente de cáncer porque, luego de su operación y de sus quimioterapias ella ya habido mejora bastante en su vida y en la vida de todos en realidad entonces yo creo que ella es Mas una sobreviviente, Creo que mejor porque al inicio no</p> |

era como... como le digo... no era como esto me está pasando a mí y a mi familia, (voz quebradiza) era como de ya verla prostrada en una cama, no era fácil pero creo que ahora estoy bien ya al verla mejor a ella y vernos mejor a todos ya me siento mejor y agradecida con Dios así que le está dando una segunda oportunidad, y a todos en realidad para mejorar y para darnos cuenta de que tenemos que ser unidos como familia.

2: Pues a veces verdad todo es porque Dios así quiere que pasen las cosas no porque uno quiera que pase nos sentimos ni también ni tan mal porque hay que darle gracias a Dios por lo que pasa.

3: Pienso que esos tratamientos si han dado resultado porque ella me dice mira hija a mí no me duele nada y eso me pone alegre porque ella no está sufriendo.

4: pues yo quisiera acompañarla siempre, pero por mi trabajo no puedo acompañarla

5: Afligido por uno no sabe que es lo que pasara, hasta cuando dura todo esto, yo me siento mal, sin ánimos.

6: Esto es duro para mí, más cuando el ya no le gusta platicar conmigo, yo le saco platica y el no responde eso a mí me pone mal, me invade una tristeza, trato de no llorar delante de él, pero a veces se me salen las lágrimas.

7: Existe una impaciencia porque está la incertidumbre de y puede fallecer

| | |
|---|---|
| | <p>hay cierta ansiedad, pero es más la fe que tengo en que debe superarlo porque hemos visto casos de la misma enfermedad y que la han superado esa es mi esperanza, pero hay amigos que han fallecido en febrero se murió una hermana de comunidad que tenía el mismo cáncer</p> <p>8: usted sabe que es difícil pasar por esta enfermedad a todos os preocupa.</p> <p>9: He dejado de hacer muchas cosas como salir con mis amigos ahora solo paso en casa, y cuando salgo me siento incomodo porque no disfruto siempre ando eso en mis pensamientos hasta me siento culpable, así como mal yo andar en la calle y mi mamá enferma en la casa. Pero eso me ayuda a distraerme es algo extraño porque es algo que me gusta, pero al mismo tiempo ando preocupado a veces trato de no pensar en la situación, pero se me hace difícil.</p> |
| ¿La situación de su familiar la ha acercado a sus creencias espirituales? | <p>1: Si la verdad que si al inicio uno como que reniega y dice ¿por qué? ¿Porque a nosotros?, ¿porque a ella? que, que es mi mama osea, que es mi centro de mi vida y que me la toque de esa manera entonces uno empieza a renegar pero hay un momento en que Dios te dice es una prueba, es una prueba y demostrarme que lo que crees en mí porque crees en mí y llega un momento de decir gracias señor por esta enfermedad porque nos ha unido porque ella sigue viva porque seguimos con ella.</p> <p>2: A, si</p> <p>3: Si porque creo en mi Dios que es quien la va a levantar y solo él es el</p> |

| | |
|--------------------------------------|--|
| | <p>que me le puede dar fuerzas.</p> <p>4: Yo ahora creo más, oro a Dios, creo que él nos ha dado fuerza.</p> <p>5: Yo me he acercado bastante a Dios, voy a las reuniones.</p> <p>6: Nosotros tenemos fe ahí a la casa llegan diario, llegan hacer oraciones mi mamá es católica llegan bastante.</p> <p>7: algunas veces me da tristeza me pongo a pensar y decir que voy a hacer yo solo aquí con este chavalo que no se prepara todavía entonces si hay una incertidumbre, pero que voy a hacer tengo que apoyarme en Dios nada más y que se haga la voluntad de Dios.</p> <p>8: Si le he orado más al Señor cada vez que le pido al Señor me humillo para pedirle</p> <p>9: He recurrido mucho a Dios, esto me ha tocado para estar más junto a él y yo le pido que me la sane, lo hago de corazón a veces siento que me gana la angustia y le pido, voy a la iglesia eso no lo hacía antes hasta hora yo tengo fe que me la curara.</p> |
| <p>¿Qué le preocupa actualmente?</p> | <p>1: me preocupa el estado de ánimo de ella , que a veces como que , como que recae en decir me siento inútil , porque ella no está trabajando actualmente no está trabajando no porque no pueda si no porque nosotros preferimos que ella este tranquila porque su estrés de trabajo fue lo que inicio el que sus alimentos cayeran mal a su estómago y todo las demás cosas que los doctores nos explicaron pues su... se desencadeno su</p> |

enfermedad por estrés porque sufría demasiado estrés entonces ahora como que intentamos a los problemas darle menor importancia y con ella un poco más de tranquilidad en su porque lo que necesita es tranquilidad.

2: Para que, lo que nos preocupa a nosotros usted sabe la situación como esta, no hay trabajo pues para mi pues yo cuido esas niñas cuido dos niñas, pero un salario poquito 800 córdobas que son al mes que cuando quiero agárralo ya los debo toditos, me preocupa el no tener dinero para ayudar a mi mama porque usted sabe que todo es de reales si no hay reales no hay nada

3: Pues que ella es muy pobre, es de escasos recurso, no tiene a donde vivir, donde viven pasan cuidando, su alimentación porque ella no tiene como alimentarse bien, ella no tiene sus cosas personales que su shampoo, que su pasta dental, su papel higiénico, su ropa interior, uno como pobre si ajusta para comer no ajusta para otras cosas

4: A mí lo que más me preocupa es cuando la veo afligida a mi mamá siento como si es que ya se va a morir y me agarra una cosa fea en el pecho y ganas de llorar es feo, me aflijo y yo le dije que no se preocupe que vamos a salir a delante le dije que tengamos fe.

5: Actualmente lo que más me preocupa es la enfermedad de ella y los gasto que a uno no le alcanza, por lo menos cuando van las chavalas hay que buscar que llevar para el alimento y el pasaje todo eso se necesita.

Yo le pido a Dios, yo le pido Dios que nos ayude, que yo me siento cansado ya, que me de tranquilidad y fuerza para seguir adelante que ella pueda sanarse de eso que tiene

6: Mi preocupación primero es que mi papá se muera, y me preocupa no verle mejoría más bien se ahueva bastante, a él le dan nervios cada vez que venimos, pide pastilla, llegaba a la casa bastante ahora que yo soy la que he dejado mi casa por ir a estar con él, para venir aquí hay que sacarlo en hamaca por que la camioneta no entra hasta donde mi papá vive por las quebradas. Igual para venir tenemos que recoger la plata son 2500 cada viaje, más alimentación.

Mi papá no sabe que es cáncer lo que tiene, nosotros le decimos que es una masita, lo que hacemos es no poner cara de afligidos delante de él porque nuestro miedo es que él se ponga a investigar que tiene y luego no quiera venir, él decía que, si a él le daba esa enfermedad que él no se iba a chequear, dice que es como que ya no sirvas.

7: Me preocupa que ella muera, pero como digo es mucho más la fuerza que tengo hay muchos casos que no dejo de entristecerme, pero si tengo la confianza en Dios que la va a levantar, aunque ella misma dice estamos en las manos de Dios y que podemos hacer.

8: Cuando le oro a Dios me humillo y le tocó el tema de mi papa le pongo la mano a él y estoy orando, paso pensando en mi papa ando de lado a lado

| | |
|--|--|
| | <p>no se le quitan a uno.</p> <p>9: Lo que más me preocupa es que todo se empeore porque, si no se lleva a Managua puede fallecer mi mamá</p> |
|--|--|

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| <p>¿Qué cambios ha experimentado la familia desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?</p> | <p>1: mm bueno creo que el cambio de la forma de comer creo que fue una de las. Porque a ella le mandaron bastantes dietas y este, entonces nosotros empezamos a consumir lo que ella consumía o dejar de consumir ciertas cosas para no hacerla sentir mal a ella para apoyarla en que no se sintiera solita y creo que el cambio que bueno de que ella ya no trabajara porque siempre pues siempre trabajo , siempre fue,, mi mama anda trabajando mi mama anda haciendo e igual siendo ama de casa y a ahora se quedó solo como ama de casa.</p> <p>2: Las veces que acompaño a mi mama tengo que buscar quien me cuide a las niñas serian cuatro niñas</p> <p>3: He sentido que los cambios más duros son los viajes a Managua porque son muy largos y no andar dinero para que nos vayamos, dejar a mi hijo con otras personas, aunque yo no quiera lo he tenido que hacer, hubo días que me tuve que llevar a mi hijo a Managua porque no tenía ya quien me lo cuidara, he tenido que salir corriendo a prestar</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>dinero a las hermanas de la iglesia del grupo. A nivel emocional aquellos primeros días fueron duros, pero ya estoy más estable yo a ella le prometí que cuando terminé el tratamiento vamos a hacer un grupo de oración aquí en la casa ella me dijo que sí que estaba perfecto.</p> <p>4: Hay muchas dificultades económicas, pero yo me aflijo, pero al mismo tiempo siento que tengo que estar animada, al inicio yo no dormía, ni comía por lo mismo que uno se preocupa y se pone decaído pero ahora siento que eso poco a poco se me ha ido quitando ya como más y gracias a Dios ya estoy durmiendo bien es que antes se me venía a la mente mi mamá y la niña a cada rato ahora ya como que me estoy adaptando a todo, nosotros no demostramos estar mal , para que mi mamá no se aflija.</p> <p>5: ha habido desorden porque no se sabe lo que ella tiene, una de las chavalas tuvo que irse a trabajar y dejarme la niña, nos separamos porque ella iba más a Managua, pero hemos sido buena familia.</p> <p>6: económicamente nuestra situación ha cambiado, comemos diferente debido a los gastos realizados en cada viaje a Estelí, el ánimo de la familia es diferente no es como antes éramos más alegres.</p> <p>7: A mi hijo lo que pasa es que lo dejamos solo y nos fuimos al</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>hospital con mi otra hija a Managua y lo dejamos solo con la abuela entro en una depresión él no decía nada yo hablaba con él y lo que me siempre me decía “estoy bien estoy bien” pero se deprimió no fue como un mes a clases no nos dimos cuenta hasta después él dijo “ fíjese que en clase me aplace , no me presente” y si me impacto él es bien callado pero entiendo que es parte lo sacudió, una de esas se nos metieron a robar por la ventana nos robaron los colchones, el monitor los tanques de gas, se llevaron lo que quisieron y no se llevaron todo porque no creo que había un camión para cargar tantas cosa eso más lo deprimió le dijo a la mama “ mama fíjese que después que nos robaron mi mama se va a morir nos robaron no tengo nada que me pase un camión” y no nos decía nada hasta que venimos aquí fue que nos dimos cuenta mi hija empezó a averiguar y le dijo “tienes todas las clases aplazadas y porque “ ” es que no iba a clases” pero quedaron ahí de hablar para hacer exámenes al final solo aplazo dos y eso paso, al principio le dije vulgaridades y le dije te voy a comprar un carretón para que vayas a vender al mercado si es lo que quieres él no me contestaba nada solo me decía mándeme pues yo le aconseje y le dije que recordara que si morimos el estudiar podrás sobrevivir con un carretón te vas a morir de hambre .</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|--|--|
| | <p>8: La familia está más unida usted sabe que se necesita dinero y no crea que a mi papa lo vamos a traer en bus alquilamos una camioneta entre todos reunimos esos rialitos para pagarle al chofer si no fuera que estuviéramos unidos para aportar económicamente no sé cómo estaríamos haciendo, mire el alquiler de la camioneta nos cuesta 1800 y somos varios y como nos cuesta recogerlos.</p> <p>9: En la familia hubo demasiados cambios todo el mundo estuvo débil porque pensábamos en muerte al saber la noticia, pero nos hacíamos los fuertes delante de ella para que no se pusiera triste, a nivel económico hubo muchos cambios pues hubo un momento que nadie de la casa trabajaba por atender a mi mamá, mi papa conseguía préstamos y también la gente que conocía la situación nos regalaban dinero.</p> |
| ¿Qué dificultades se le han presentado desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar? | <p>1: mmm dificultades... ¿a mí? Bueno por lo menos al inicio deje de estudiar pare mis clases porque me tuve que ir a Managua con ella por lo de sus operaciones sus quimioterapias y todo fue como que... bueno se paró mi vida deje de trabajar porque estaba haciendo practicas estaba trabajando y deje de hacerlo entonces, creo que eso más pero igual valió la pena por estar apoyándola y todo valió la pena.</p> <p>2: Las veces que acompaño a mi mama tengo que buscar quien me</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>cuide a las niñas serian cuatro niñas</p> <p>3: Si he presentado dificultades como no poder dormir bien en la noche cuando venía de Managua yo no dormía por qué pasaba pensando si ella estaba bien, a veces era cuando viajábamos preocupada para no perder la cita entonces también pasaba pensando a qué hora se me va a pasar el bus.</p> <p>4: ya mi mama no está mucho en la casa me toca dejársela a mi papa.</p> <p>5: ahora me toca todo lo de la casa y eso me causa problemas para hacer mi trabajo.</p> <p>6: he dejado mi casa para estar al pendiente de mi papa.</p> <p>7: Ha habido más que algunos problemas me he enfermado de la gastritis se me altero el corazón, me puse más delgado, estar en esos hospitales era tedioso, no se podía dormir día y noche ahí la gente llora grita, a media los grandes alaridos yo no me acercaba a esas personas es doloroso ver la situación la ves que mi esposa la estaban operando nos acercamos a ver un cadáver y hay mamita me quede viendo con mi hija nadie nos dijo nada y le dije no es ella porque ya nos hubieran dicho me asusto demasiado porque cada vez que miraba a un muerto pensaba que era ella.</p> <p>8: Yo le platico al doctor que somos pobrecitos y que no tenemos</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>como pagarle una clínica para que se cure ahí solo Dios que nos puede ayudar, otra dificultad es para recoger el dinero como sabe todos tenemos familia y también tenemos que ver por ella mis otros hermanos le tiene que 8 o nueve hijos a mí solo me tuvieron 2 pero es difícil recoger esos reales. Cuando estuvimos en Managua al que le daba los tres tiempos de comida era a mi papa y ya yo solo con uno y pasaba con agua porque si yo me ponía a comerme esos rialitos y le daban de alta como nos íbamos de ese hospital.</p> <p>9: Lo que más me afectó fue en mis clases, prácticamente dejé el semestre y caí super afectado, no fui a clase entraba a la universidad pero no al aula pasaba en el bar a veces me iba a jugar Nintendo y luego llegaba a la casa a jugar también Nintendo debido a eso dejé tres clases y pues ahora las debo es que pensaba más en ella, mi pensamiento siempre fue ella, mi hermana me decía que tenía que estar fuerte, yo sentí una total debilidad.</p> <p>A veces siento que en mi casa no me comprenden todos me regañan como siempre, pero es que no tengo ánimos de nada, no quiero hacer nada y aunque quiera no sé cómo que me gana algo y me quedo en cama o haciendo otra cosa. Me siento triste, desanimado es algo difícil de explicar solo te invade el cuerpo y te dan ganas de llorar, cerrar los</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|--|---|
| | ojos pensar que no es real, pero si lo es me da pánico pensar que ella no estará con nosotros eso sería devastador para mí, solo de pensarlo siento que me descontrolo, pero me agarro de Dios. |
| ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño? | <p>1: al inicio sí creo que, si fue más al inicio, pero era más como sueños como inquietudes de que va a pasar que íbamos a seguir haciendo con mi vida y eso, si al inicio era como más difícil.</p> <p>2: Hay si yo no duermo pensando en mi mama</p> <p>3: si, porque cada día me despierto más temprano sobre todo cuando vamos a Managua.</p> <p>4: Actualmente no</p> <p>5: A veces me cuesta dormir, a veces padezco de desvelo pensando uno solo y la señora en Estelí pendiente del celular por si llaman, y más que a uno no meda lugar de salir como que se encierra en el mismo pensamiento</p> <p>6: Gracias a dios duermo bien</p> <p>7: Si usted sabe que a veces me acuesto temprano pero ya a las tres de la mañana estoy arriba y entonces insomnio que los ruidos entonces si me ha dificultado no es normal</p> <p>8: Si mire que me he desvelado pensando la ves pasada que le pusieron el tratamiento pues el primer día bien ya el segundo día me fueron a</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|---------------------------|--|
| | <p>llamar y a decir que estaba malito me dijo la rosa que vaya porque mi papa está mal yo le dije que no se preocupé que yo por la tarde llego. Mi mama sabe del cáncer y ella se ahueva ella se pone a pensar eso yo le digo que no se preocupe</p> <p>9: Actualmente si, paso</p> |
| ¿Ha perdido él ha petito? | <p>1: mmm bueno si me puse más delgadita. Sonrió... pero era por lo mismo por como que la misma asimilación de todo como que te quita el apetito me entiendes las ganas de ciertas cosas de salir de que querer estar solo mas con ella, como que se aparta del mundo y empiezas a ser más familia.</p> <p>2: Un poquito no mucho, cuando yo llego donde ella no me aflijo mucho porque ella come cuando sale de las quimios iguales tranquila la última quimio cuando salimos fuimos a visitar a mi hermana después nos venimos para donde mi prima,</p> <p>3: No he tenido apetito de comer por pensar en mi mama que se me enfermo y en mi tía.</p> <p>4: Actualmente no</p> <p>5: Yo como normal mis tres tiempos en la mañana me tomo mi vaso con leche y aguanto hasta las nueve con eso, si no me tomo el café, pero meda apetito.</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|---|---|
| | <p>6: No he perdido el apetito</p> <p>7: Si en estos últimos meses en bajado de peso</p> <p>8: No normal me alimento bien</p> <p>9: No perdí el apetito.</p> |
| <p>¿Duerme por largos periodos de tiempo?</p> | <p>1: Lo normal</p> <p>2: Lo normal en el día no</p> <p>3: no, pero un tiempo me sentí mal de salud y recurrí a un jarabe el cual me hizo dormir mucho, ha sido lo único que me ha hecho dormir durante la situación.</p> <p>4:no</p> <p>5:no</p> <p>6:no</p> <p>7: No más bien se me quita pensando en las cosas que hemos pasado.</p> <p>8: no, porque paso pensando en la situación de mi papa</p> <p>9: Al inicio dormía por mucho tiempo y ahora es que no puedo dormir ni una hora, me agarra caminadera por toda la casa eso me está agotando, ni concentrarme puedo.</p> |
| <p>¿Cómo es su desempeño en su trabajo/escuela actualmente?</p> | <p>1: Ahorita no tan al 100 no porque tengo trabajo tengo la tesis tengo la universidad y tengo al mismo tiempo el estar pendiente de ella el estar pendiente de la casa también, pero sí creo que ya estamos saliendo</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>adelante,</p> <p>2: A veces me estreso para que me siento estresada por qué estar alistando a cuatro niñas para irse para la escuela.</p> <p>3: Ha sido lento por que como sabe dando vuelta en la cabeza si ha de estar bien ya no busco que hacer.</p> <p>4: Yo en mi trabajo tengo temor porque esta una señora enferma y meda miedo que le pase algo, yo quisiera estar con mi mamá más bien, pero a como sea hago todo y cumplo para que no me despidan por yo ayudo un poquito, pero lo hago.</p> <p>5: A veces le agarra a uno la pensadera ya no me concentro en lo que hago</p> <p>6: actualmente no tengo un trabajo porque soy ama de casa y cuido de mi papa me enfoco más en su cuidado, no me preocupo si está sucia la casa o no.</p> <p>7: Claro que no es igual ha habido problema y altibajos a veces no querer trabajar en solo querer pasar acostado me llaman de trabajo digo si voy a ir y no voy “que le paso” y no voy como tengo la ventaja de trabajar en la casa o que si no voy no me contratan le meto cualquier mentira ya me quedo acostado, pero si nos ha afectado</p> <p>8: Casi no trabajo se me quita las ganas de trabajar como que se</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|---|---|
| | desanima uno 9: Actualmente no voy tan mal en clase, pero si debo del semestre anterior. |
| ¿Quién cubre los gastos médicos? | 1: Mi papa, mi papa sigue trabajando y yo también 2: a veces mi papa a veces nosotros le ayudamos 3: el esposo de mi tía cubre sus gastos, y pues yo pago mi pasaje y a veces me queda para alimentarme porque no ajustaba, me llevaba caramelos y agua para aguantar el viaje. 4: mi papa y pues a veces le ayudo yo 5: Yo me aflijo cuando ella seba, hay muchos gatos y me toca solo porque mis hijas pues no tiene dinero, si ella necesita alguna pastilla o jarabe yo lo compro. 6: entre todos los hermanos Igual para venir tenemos que recoger la plata son 2500 cada viaje, más alimentación. 7: yo y ahora que mi hija está trabajando aporta con los gastos. 8: Todos ponemos un granito de arena para ayudar a mi papa 9: Los gatos medico los cubre mi papá y mi hermana apoya |
| ¿Tiene tiempo para usted? ¿Sale a espacio recreativo con sus amistades? | 1: si, si tengo tiempo, si, en realidad más los fines de semana por que es cuando más tengo tiempo. 2: Nada |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>3: No tengo tiempo para mí, pero no he descuidado mi salud me he estado haciendo chequeos y creo que me van a operar.</p> <p>4: Yo no tengo tiempo para nada, yo no tengo tiempo para mí, no salgo con amistades antes si, pero ahora ya no tal vez a un cumpleaños uno con su mamá enferma ya no es lo mismo ¡cuando! A veces cuando estaba en Estelí y mirábamos a pasar lo buces y ella no venía nos poníamos a llorar a pensar</p> <p>5: Yo tengo buenas amistades, pero casi no salgo, antes si salíamos, pero ahora que tengo más cosas que hacer no le queda lugar, es que hay que ayudarle a la doña.</p> <p>6: Antes salía yo iba a la iglesia, salía así donde los amigos y otros familiares, pero ahora ya no usted sabe que hay que cuidarlo a él.</p> <p>7: Últimamente no, me estoy comprando unas pastillas que me están haciendo daño para la gastritis pero si no tomo me puede dar un infarto no estoy teniendo cuidado conmigo me da taquicardia o se me sube la presión y el momento que me dan eso es porque estoy tensionado o ansioso, cuando una vez me dijeron “fijese que echaron preso a su hijo” y en ese momento me dijo mi hija que lo llamáramos y yo le dije que sí y pues le contesto y nos dijo que estaba acostado pero desde que me pegaron ese susto me dio mareo ya había pasado todo pero le dije a</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| | <p>mi hija estoy mareado, tengo ganas de vomitar y me fui a sentar y estaba todo pálido se me subió la presión pero no acudí a ningún médico pero pase pensando en él.</p> <p>8: Pues fíjese que no me he pasado en la casa de mi papá.</p> <p>9: He dejado de hacer muchas cosas como salir con mis amigos ahora solo paso en casa, y cuando salgo me siento incomodo porque no disfruto siempre ando eso en mis pensamientos hasta me siento culpable, así como mal yo andar en la calle y mi mamá enferma en la casa. Pero eso me ayuda a distraerme es algo extraño porque es algo que me gusta, pero al mismo tiempo ando preocupado a veces trato de no pensar en la situación, pero se me hace difícil.</p> |
| ¿Ha dejado de hacer actividades? si la respuesta es sí ¿cuáles? | <p>1: mmm ahora actualmente creo que ya volví a mi rutina normal, pero antes si deje de ir a la universidad deje de trabajar pero dejarlas totalmente no, fue una pausa como de vamos a enfocarnos en esto porque esto es importante, como que se puso en pausa todo creo que la vida de todos, hasta la de los familiares que no viven aquí en mi casa venir a visitarla estar más pendiente de ella entonces como que se empezó a girar en torno a ella y a sus cuidados y creo que eso fue bueno</p> <p>2: No salgo</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|--------------------------------------|--|
| | <p>3:no, hago todo normal</p> <p>4: pues por el trabajo yo no salgo.</p> <p>5: salir con mis amistades</p> <p>6: si, ir a la iglesia y visitar mis familiares</p> <p>7: cuando estábamos en Managua deje de trabajar por estar al cuidado de ella.</p> <p>8: He perdido de pasar con mi chavalito por cuidar a mi papa por la preocupación de saber si está bien</p> <p>9: salir con mis amigos ahora solo paso en casa</p> |
| ¿Se ha alejado usted de su familiar? | <p>1: Me he acercado más pero siempre he sido unida a mi mama, siempre he sido como que mamita, pero creo que esa enfermedad nos unió más tal vez por el hecho de sentir que han algún momento se me puede ir y no darle el momento el espacio que ella necesita, que ella me necesita creo que si el recapacitar que se me va a ir un día como que uno solo vive el día a día y no se da cuenta de que un día ya no está.</p> <p>2: No mi madre es mi madre sea como sea, pero hay vamos yo siempre la llevo a ver,</p> <p>3: No sabe por qué mi hermana vive cerca y todos los días estoy pendiente de ellos, el papa de mi hijo viene y salimos.</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|--|--|
| | <p>4: Si por trabajar para medio ayudar ahora.</p> <p>5:NO</p> <p>6: No me fui a vivir con él, necesita que lo cuiden</p> <p>7: no, nos hemos unido más, somos más unidos que antes porque antes cada uno andaba por su lado.</p> <p>8: Me siento bien con mi papa, solo me he alejado mis esposas por pasar en hospital y ayudar a mi papa por primero estuvimos en la trinidad y luego en Managua y ahí pasamos 15 días</p> <p>9: No más bien nos hemos unidos.</p> |
| <p>¿Se siente incómoda con el ambiente familiar? ¿Por qué?</p> | <p>1:NO</p> <p>2:NO</p> <p>3: me molesta que estas chavalas no la apoyen.</p> <p>4: no</p> <p>5: A mí me gusta alegrarla cuando quedamos solo ahí platicamos, chilpamos y la chiquita que nos divierte, uno no puede afligirse. Me gusta cuando están todas mis hijas ya se siente la casa más alegre cuando se va ya yo quedo triste solito.</p> <p>6:NO</p> <p>7:no, me preocupa más mi hijo</p> <p>8: No me siento tranquilo y entre todos nos estábamos apoyando</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|---|--|
| | 9: A veces me siento incomodo a causa de mi comportamiento, de mi reacción ante todo esto. |
| ¿Ha presentado dolores de cabeza o musculares desde el diagnostico? | 1: Era más como un cansancio, pero era más creo que mental no sé cómo de mi cabeza de tanto que pensaba las cosas que venían, como iba a cambiar las cosas y todo eso creo que fue más. 2: Si ahorita ando con dolor en el lado de la cara 3: Si me siento estresada. Últimamente me dan esos dolores fuertes en la cabeza y la vista la mantengo nublada. 4: A veces hasta dolores de cabeza medan de los mismo, es que a una le agarra pensadera de qué pasa si se muere o si no hay dinero para llevarla y uno para donde agarra hacer fuerte. 5: Dolores de cabeza y ardor en el estómago, me duele los huesos. 6: Un dolor de cabeza que me agarra eso es cosa de diario si y yo me fijado que es desde que me mantengo donde mi papá, como que uno se tensiona. 7: dolor de cabeza no, pero si tensiones y la presión arterial alta. 8: Si me dan dolores de cabeza como usted sabe pasa pensando y dando vuela la cabeza de que, como esta, pero fíjese que los músculos no me duelen. 9: Tengo dolores de cabeza más cuando estoy en el hospital. |

| Preguntas | Respuestas |
|--|---|
| ¿Qué te gustaría que hicieran por ti y tu familia en estos momentos? | 1: creo que hablar con ella , a ella como que le gusta el simplemente hecho de dar testimonio de que está viva a ella la llena de dar testimonio de decir Dios me tiene aquí y creo que si eso se lo he dicho a una amiga el simplemente hecho de estarla escuchando y darle una palabra de apoyo y eso a parte de nosotros pues, No sé (sonrió) creo que también el hablarlo es bueno el tener a otra persona , no sé el hablarlo sentirme escuchada por estar tan pendiente de ella como que los pensamientos se quedan ahí por lo menos yo en el tiempo que estuvimos en Managua yo dije me voy a encerrar en mi por no llorar no lloraba delante de ella no le demostraba triste ni nada por ella , ella me decía porque voz estas bien porque te veo tan bien porque yo tenía que ser su apoyo entonces yo no me permití sentirme mal igual para los diagnósticos para sus exámenes si yo me sentaba a llorar o algo llora sola ,sola ,sola y creo que hasta ahora estoy como que más , si lo hablo con alguien que |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>realmente tenga confianza y eso como que me permito llorar pero como no lo hago tan seguido.</p> <p>2: Que nos ayuden en lo económico</p> <p>3: Quisiera que dieran una visita para uno distraerse porque usted sabe lo llenan de alegría y así se saca esas cosas de la cabeza.</p> <p>4: Nosotros necesitamos que nos ayuden, que nos apoyen nosotros sufrimos es feo esta situación uno ya no anda tranquilo , es aquella intranquilidad que le da a uno y esto afecta en todo en lo económico nosotros somos de bajo recursos y nos ha costado, a veces hasta dolores de cabeza median de los mismo, es que a una le agarra pensadera de qué pasa si se muere o si no hay dinero para llevarla y uno para donde agarra hacer fuerte.</p> <p>5: sería bueno que me acompañaran porque me quedo solo, y que nos ayudaran económicamente.</p> <p>6: Quiero que oren por nosotros que nos animen porque uno se aflige</p> <p>7: En algunos casos que nos den más trabajos, pues si tenemos más trabajos la economía mejora, ventajosamente ya vienen los meses que hay más trabajo porque en mi carrera se dan los que</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|--|--|
| | <p>son los cierres entonces la gente te empieza a buscar es buenísimo para mí porque la gente es desorganizada y no les lleva las cuentas entonces es ahí donde te buscan. Pero si Dios nos ha mandado trabajo y no ha faltado, cuando estuvimos en el hospital es cuando tuvimos más dinero por que los vecinos aportaban nos apoyaban con el dinero la verdad Dios no nos dejaba.</p> <p>8: Lo mejor es un apoyo una ayuda lo que saliera porque yo me conformo con lo que me está dando la ayuda yo la aceptaría como fuera porque siempre es ayuda</p> <p>9: me gustaría que hubiera más apoyo de parte de la familia la gente del hospital y las amistades sería bueno que alguien estuviera pendiente de la familia.</p> |
| <p>¿Desde tus necesidades que les propondría a los trabajadores de los hospitales?</p> | <p>1: por lo menos el hecho de que tuvieran un lugar para las personas que cuidan al enfermo , por lo menos en Managua tenías que estar en el piso o en una silla, para poder estar ahí al lado porque igualmente mi mama después de la operación ella no podía ir al baño sola , no se podía bañar sola no podía cambiarse sola entonces yo tenía que ser su apoyo tenía que ser 24/7 entonces no dormí no comes bien , no nada , no porque</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>quieras si no por que las condiciones no te lo permiten tenía que estar de pie , entonces como que fueran un apoyo, habían unas enfermeras como de que quítese hágase para allá osea están viendo que estas cuidando a esta persona estas Ahí por necesidad no porque quieras molestar , entonces como que fueran un poco más comprensivos como que se pusieran en el lugar de uno que fueran más humanitarios en realidad osea ellos estudiaron para apoyar a la gente para apoyar y que esos maltratos y la prepotencia esa cosas , y también un tiempo me paso que tal vez yo necesitaba una gasa algodón o una jeringa me decían no hay no puedo buscarlo no te los puedo conseguir , yo sé que existen millones de personas en el hospital que tiene un enfermo osea un guante una gasa no se lo vas a negar a nadie tienes que conseguirlo porque supuestamente hay un presupuesto para salud y está cubriendo y que te lo nieguen y te digan no es que esto y lo otro tienes que compáralo sabiendo tal vez que no tienes para comprarlo, tener paciencia, y es duro en realidad o también algunos parientes de pacientes que llegan a hacer bulla osea incomprensiblemente llegas voz a querer descansar un ratito y ello llegan a hacer visita a estar haciendo</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>el bullicio llega toda la familia digo yo tal vez para su pariente es bueno pero también tienen que respetar el espacio de la otra persona que quiere dormir, que tal vez no ha dormido en toda la semana tal vez soy yo pero en realidad por lo menos en esa sala había seis mujeres y al final habíamos 7 de enfermos con familiares por lo menos si una señora me decía ayúdame yo siempre estuve pendiente de ella y las señoras siempre me lo agradecían me decían toma 10 córdobas lo hacía yo sentí que apoye a esa gente no por el simple hecho de que me dieran algo si no por mi mamá está en el mismo lugar y no tener a nadie y algunas señoras las dejaban solas ahí 2 días 3 días solas o sea te parte el alma definitivamente sabiendo que voz tienes por lo menos mi mamá me tiene a mí pero hay señoras que no tenían a nadie entonces como no ayudarles y habían parientes que decían no es que no puedo, les tienen asco, mi papá también estuvo en Managua todo ese tiempo durmió en un pasillo, un mes entero en un pasillo en una hamaca y los CPF no lo dejaban entrar no dejaban que estuviera en la sala, no lo dejaban que nos llevara cosas, o sea son las personas más cerradas de cabeza como que no se dieran cuenta que uno llega al hospital no por querer estar</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>ahí si no porque tienes la necesidad de estar ahí , entonces hay tantas cosas que pasaron , para más aquí en Estelí creo que nos tendieron mejor y eso que solo llegamos una semana por su quimioterapia y nos dejaban estar tranquilos se decidía si apagar la luz para dormirse se dormía con la mayor tranquilidad no estaba ese bullicio y eso que era emergencia porque a mí mama recibía quimioterapia en emergencia , se mantenía más tranquilo como que respetan un poco pero en Managua eso fue horrible ,estuvimos un mes en Managua , no viajábamos a Estelí por el gasto porque también no teníamos nadie más que nos la cuidara además que ella no se deja de andar cuidando de otra persona pero si me tenía a mi... todo ese mes yo no fui a clase no trabaje pero me recupere mis profesores me entendieron , que gracias a Dios porque yo decía que voy a hacer porque ya era el primer semestre de este año y yo pensaba que voy a hacer señor pero a todos les explique la situación todos sabían porque desde el año pasado ya teníamos el diagnostico entonces ellos fueron comprensivos me dejaron terminar los informes y todo entonces gracias a Dios si pude terminar mis compañeras me llamaban, yo nunca he tenido eso de como que mi mama está enferma</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|---|
| | <p>ténganme pesar al revés siempre he sido como que vamos a salir adelante ya mañana nos vamos yo así le decía a ella ya mañana nos vamos y cosas así nunca he dejado que entre como en esa etapa de depresión de estar tirada en una cama , cuando yo ya la veía que no podía levantarse yo sí pero de pura gana no señora vamos para adelante vámonos a la iglesia.</p> <p>2: Que nos ayuden que comprendan también en la última quimio el doctor estaba enojado porque yo llegue tarde el primer bus no lo pude agarrar y estaba enojado porque mi mama ya estaba adentro, pero yo no iba a faltar ni faltare sea como sea no voy a faltar.</p> <p>3: Apoyar con los viajes a Managua que me los traiga y me la lleve ya que ella no tiene los recursos suficientes para viajar en vehículo particular o buses.</p> <p>4: Yo pues he ido poca vez al hospital y a mí no me han tratado feo, pero eso si se dilata a veces para a tendernos o lo regaña a uno, pero es que uno no sabe, yo no sé muy bien cómo es eso del tratamiento y no pregunto tampoco, pero eso pues que atienda más rápido y que lo entienda a uno que viajamos de largo.</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>5: En el hospital todo tranquilo, me han tratado bien, a veces lo apartan a uno, cuando los médicos la revisan a ella y nunca me han hablado de mala manera ni las que cuidan la entrada más bien me dejan entrar cuando yo le dije que soy de otro lugar. Yo solo quiero que me la traten bien a ella, que la atiendan con cuidado que la comprenda que ella es de largo. Yo le pido a Dios, yo le pido Dios que nos ayude, que yo me siento cansado ya, que me de tranquilidad y fuerza para seguir adelante que ella pueda sanarse de eso que tiene.</p> <p>6: Yo quiero que los médicos se porten bien con mi papá, que nos ayuden, que no le hagan groserías que nos atiendan de la mejor manera por uno se levanta a las 3 de la mañana para estar aquí a la siete y hoy por ejemplo nos atendieron tarde a las diez</p> <p>7: Desgraciadamente pues estos hospitales se mantienen saturados ellos buscan ser amable pero también se estresa y hay un momento que ya no te atiende, pero supongo que están agotados y hay un momento donde ya no te atiende, pero sé que por la mañana dan consulta, después opera, después pasas en consulta, los doctores si se agotan por que pasan las 24hrs así, pero si una mejor atención para este tipo de pacientes</p> |

| Preguntas | Respuestas |
|------------------|--|
| | <p>8: Que fuéramos bien atendido por que eso es lo que vale la pena porque uno pierde tiempo de estar sentado en esa silla ya que venimos dese largo y desde las cuatro de la mañana salimos de las varas.</p> <p>9: La atención en los hospitales ha sido más o menos a veces las enfermeras cuando le ponían la intravenosa la golpeaban, a mí me han tratado feo a veces me tocaba ir más de tres veces a llamarlas y lo hacían como a regaña diente, a mí me gustaría que fueran más delicados con las personas yo sé que pasan horas pero deberían de entender al acompañante, que se ponga en el lugar de uno y que piense que pasaría si fuera uno de su familiares el enfermo que sean un poco más compresibles.</p> |

Tabla 6. anexo 2. Matriz de guía de observación

| Instrumento | Propósitos | Ejes de análisis | Observaciones | | | | |
|-------------------------------------|--|---|--|---|--|--|--|
| | | | Quinta | Sexta | Séptima | Octava | Novena |
| Observación directa no participante | Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal. | <p>Emocionales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Culpa • Agresividad • Ansiedad • Miedo • Frustración <p>Físicas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Ojos llorosos • Voz quebradiza • Deterioro físico • Ojeras • Aseo personal | Joven de 24 años originaria de San José de pira hija de paciente da Cáncer de pulmón, su vestimenta es buena se orienta en tiempo y espacio sin embargo su tono de voz es bajo se presencié tristeza ojos llorosos, ojeras, lentitud para procesar información, ella es hija menor de la paciente al hablar con ella referente al diagnóstico de su mamá no lo tiene muy claro, es una joven que mostro nerviosismo sus manos estaban entrelazadas | Mujer de 35 años sobrina de paciente de Cáncer de pulmón se presencié una mujer fuerte, alegre, entusiasta, positiva, extrovertida, tiene mucha fluidez para hablar. En el ambiente que habita hay desorden, la casa no estaba limpia se encontró muy agitada por que realizaba diligencias personales, ella sola comentaba sobre el diagnóstico de su familiar y todo lo que han pasado, | Hombre de 40 años esposo de Paciente de Cáncer de Pulmón. El ambiente en el que habita es de un clima fresco, casa humilde ellos cuidan no es propia hay mucho ruido debido a que la vivienda está ubicada al frente de la carretera. Al inicio no prestaba ningún contacto, era antipático, en ese momento de la observación se le encontró que | Señora de 38 años de originaria de la comunidad las Varas Carretera León. Hija de paciente con Cáncer de Pulmón, se observó una mujer muy callada, tímida poco risueña, pero accesible a la plática, referente a la situación que viven con el familiar al observarla se presencié tristeza, llanto, ojeras, | Señora de 38 años de originaria de la comunidad las Varas Carretera León. Hija de paciente con Cáncer de Pulmón, se observó una mujer muy callada, tímida poco risueña, pero accesible a la plática, referente a la situación que viven con el familiar al observarla se presencié tristeza, |

| Instrumento | Propósitos | Ejes de análisis | Observaciones | | | | |
|-------------|------------|---|---------------|--|---|---|---|
| | | | Quinta | Sexta | Séptima | Octava | Novena |
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Lentitud para moverse • Cansancio • Lentitud para hablar. • Sudoración. • Edema de miembros inferiores (inflamación) Cognitivas <ul style="list-style-type: none"> • Pesimismo • Dificultad para concentrarse | heladas. | respecto a la parte emocional y hablar más afondo sobre el padecimiento de su tía se observó tristeza, llanto, y voz quebradiza. Referente a su vestimenta es normal limpia y aseada. Tubo en un momento problema de compresión, pero se ubica en espacio y tiempo | iba a trabajar, estaba de botas negras, pantalón y camisa de vestir. Referente a al hablar de la salud de su esposa se presenció tristeza, llanto, ojos llorosos, deterioro físico, cansancio, y ojeras. Está orientado en espacio y tiempo | cansancio, y lentitud para hablar. Su vestimenta era buena y con higiene, en un momento se encuentro sofocación debido al ambiente en el que estaba, se orientó en tiempo y espacio | llanto, ojeras, cansancio, y lentitud para hablar. Su vestimenta era buena y con higiene, en un momento se encuentro sofocación debido al ambiente en el que estaba ya que era el hospital San Juan el lugar estaba lleno, el área oncológica no estaba atendiendo debido que la enfermera no se encontró |

| Instrumento | Propósitos | Ejes de análisis | Observaciones | | | | |
|-------------|------------|---|---------------|-------|---------|--------|--|
| | | | Quinta | Sexta | Séptima | Octava | Novena |
| | | <ul style="list-style-type: none"> • Mayor lentitud para procesar información • Confusión mental • Orientación en Espacio • Orientación en tiempo | | | | | ella tanto el resto de sus hermanos estaba atento a que le atendieran a su papa, todos se quejan de que están atendiendo muy tarde, había mucho ruido, niños llorando ella no se acercaba al consultorio a preguntar sino que otro miembro de la familia lo hacía, se orientó en tiempo y espacio. |

Tabla 6. Anexo 3 Matriz de escalas de Hamilton

| | Ciudad | Edad | Sexo | Ocupación | Parentesco | Resultados |
|---|-------------------------------|------|-----------|-----------------------------------|------------|------------------|
| 1 | Estelí | 19 | Masculino | Estudiante | Hijo | Moderada a grave |
| 2 | Estelí | 22 | Femenino | Estudiante- contadora auxiliar | Hija | Leve |
| 3 | Estelí | 40 | Masculino | Contador auxiliar | Esposo | Moderada grave |
| 4 | Comunidad las varas (león) | 44 | Masculino | | Hijo | Moderada a grave |
| 5 | Comunidad las varas (León) | 38 | Femenino | Ama de casa | Hija | Ansiedad leve |
| 6 | San Diego (Condega) | 22 | Femenino | Domestica | Hija | Leve |
| 7 | San Diego (Condega) | 40 | Masculino | Agricultor | Esposo | Moderada a grave |
| 8 | San Diego (Condega) | 24 | Femenino | Ama de casa | Hija | Moderada a grave |
| 9 | Estelí | 45 | Femenino | Ama de casa | Sobrino | Moderada a grave |

| | Ciudad | Edad | Sexo | Ocupación | Parentesco | Resultados |
|---|-------------------------------|------|-----------|-----------------------------------|------------|--------------------|
| 1 | Estelí | 19 | Masculino | Estudiante | Hijo | Depresión Grave |
| 2 | Estelí | 22 | Femenino | Estudiante- contadora auxiliar | Hija | Depresión leve |
| 3 | Estelí | 40 | Masculino | Contador auxiliar | Esposo | Depresión moderada |
| 4 | Comunidad las varas (León) | 44 | Masculino | | | Depresión moderada |
| 5 | Comunidad las varas (León) | 38 | Femenino | Ama de casa | Hija | Depresión leve |
| 6 | San Diego (Condega) | 22 | Femenino | Domestica | Hija | Leve |
| 7 | San Diego (Condega) | 40 | Masculino | Agricultor | Esposo | Depresión moderada |
| 8 | San Diego (Condega) | 24 | Femenino | Ama de casa | Hija | Depresión moderada |
| 9 | Estelí | 45 | Femenino | Ama de casa | Sobrina | Depresión moderada |

Anexo 4. Instrumentos



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN - MANAGUA

Guía de observación

- I. Tema: "Experiencias del Duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

- II. A continuación, se realizará una guía de observación con el objetivo valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

III. Datos generales:

Nombre del observado: _____

Edad: _____

Nivel académico: _____

Dirección: _____

Fecha: _____

Hora de inicio _____ hora de finalización: _____

IV. Aspectos por observar

| No | Categorías | Indicadores | Si se presenta | No se presenta |
|-----------|-------------------|--|-----------------------|-----------------------|
| 1 | Factor Emocional | Tristeza | | |
| | | Frustración | | |
| | | Agresividad | | |
| | | Llanto | | |
| | | Indiferencia | | |
| | | Irritabilidad | | |
| 2 | Físicas | Ojos llorosos | | |
| | | Voz quebradiza | | |
| | | Sudoración | | |
| | | Deterioro físico | | |
| | | Ojeras | | |
| | | Aseo personal | | |
| | | Lentitud para moverse | | |
| | | Cansancio | | |
| | | Lentitud al hablar | | |
| 3 | Cognitiva | Pesimismo | | |
| | | Dificultad para concentrarse | | |
| | | Problema de comprensión | | |
| | | Mayor lentitud al procesar información | | |
| | | Confusión mental o desorientación | | |
| | | Orientación en Espacio | | |
| | | Orientación en tiempo | | |

V. Otras Observaciones

Descripción física y vestimenta

Descripción del ambiente



Entrevista a profundidad

Modelo de entrevista a profundidad

Buenos días/tarde somos estudiantes de 5to año de psicología, estamos realizando un estudio sobre las experiencias que pasan los familiares cuidadores cuando uno de sus miembros padece de una enfermedad.

La idea es poder conocer las distintas vivencias que se experimentan y así proponer estrategias psicológicas para que las familias puedan manejar la situación.

Cabe aclarar que la información es solo para motivos investigativos, sus respuestas serán unidas a otras opiniones de manera anónima y en ningún momento se identificara que dijo cada ´participante.

Para agilizar la toma de la información, resulta de mucha utilidad grabar la conversación. Tomar notas a mano demora y se puede perder opiniones importantes. ¿Existe algún inconveniente en que gravemos la conversación? El uso de la grabación es solo con fines de análisis.

¡Desde ya muchas gracias por su tiempo ¡

I. Datos personales

Edad:

Sexo:

Ocupación:

Padece alguna enfermedad

Estado civil:

Parentesco con el enfermo:

Dirección:

- ¿Cómo se siente el día de hoy?
- ¿Quiénes son los integrantes de su familia?
- ¿Qué hace durante el día? ¿Cuál es su motivación, día a día?

Primera etapa

Finalidad: Describir las vivencias del duelo anticipado que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

1. ¿Qué cambios ha experimentado su vida desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?

Aspectos por contemplar:

Estas serán realizadas en el caso que no forme parte de la respuesta número uno.

- ¿Qué enfermedad le diagnosticaron a su familiar?
- ¿Cómo se enteró del diagnóstico?
- ¿Cómo ha sido la relación de la familia desde el diagnóstico?
- ¿Toda la familia se involucra con el cuidado de su familiar?
- ¿Actualmente qué piensa de la situación? ¿Cómo se siente?

- ¿La situación de su familiar la ha acercado a sus creencias espirituales?
- ¿Qué le preocupa actualmente?

Segunda etapa

Finalidad: Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

2. ¿Qué cambios ha experimentado la familia desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?
3. ¿Qué dificultades se le han presentado desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?

Aspectos por contemplar:

Estas serán realizadas en el caso que no forme parte de la respuesta número dos y tres.

- ¿Tiene dificultad para conciliar el sueño?
- ¿ha perdido él ha petito?
- ¿Duerme por largos periodos de tiempo?
- ¿Cómo es su desempeño en su trabajo/escuela actualmente?
- ¿Quién cubre los gastos médicos?
- ¿Tiene tiempo para usted? ¿Sale a espacio recreativo con sus amistades?
- ¿Ha dejado de hacer actividades? si la respuesta es sí ¿cuáles?
- ¿Se ha alejado usted de su familiar?
- ¿Se siente incómoda con el ambiente familiar? ¿Por qué?
- ¿Ha presentado dolores de cabeza o musculares desde el diagnostico?

Tercera etapa

Finalidad: Proponer estrategias de intervención psicológica que ayuden afrontar el duelo anticipado.

¿Qué te gustaría que hicieran por ti y tu familia en estos momentos?

¿Desde tus necesidades que les propondría a los trabajadores de los hospitales?

ESCALA DE HAMILTON PARA LA ANSIEDAD (HAM-D) (1)

Apellidos.....Nombre.....
Edad.....Sexo.....Fecha.....

INTERPRETACIÓN: Igual o inferior a 5 puntos.....Ausencia de trastorno
Entre 6 y 14 puntos.....Ansiedad leve
Superior a 15 puntos.....Ansiedad moderada a grave

| | | | Ausente | Leve | Moderado | Grave | Muy Grave | Puntuación |
|-------------------------|---|--|---------|------|----------|-------|-----------|------------|
| 1 | Ansiedad | Preocupación, pesimismo, miedo al futuro, irritabilidad | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 2 | Tensión | Sensación de tensión, cansancio, sobresaltos, propensión al llanto, estremecimientos, sensación de irritación, incapacidad para relajarse | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 3 | Miedo | A la oscuridad, a los extraños, a quedarse solo a los animales, al tráfico, a las aglomeraciones | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 4 | Insomnio | Dificultad para conciliar el sueño, sueño interrumpido, sueño no reparador y sensación de extrañeza al despertar, pesadillas, terrores nocturnos | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 5 | Intelecto | Dificultad para concentrarse, reducción de la memoria | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 6 | Humor depresivo | Pérdida de interés, incapacidad de disfrutar con las aficiones, despertar precoz, alternancia diurna | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 7 | Síntomas somáticos (musculares) | Dolores musculares, sensación de estiramiento, rigidez, contracciones clónicas, dientes apretados, voz trémula, aumento del tono muscular | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 8 | Síntomas somáticos (sentidos) | Zumbido de oídos, visión borrosa, oleadas de calor y frío, sensación de debilidad, sensación de perforación | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 9 | Síntomas somáticos cardiovasculares | Taquicardia, palpitaciones, precordialgia, pulsaciones, sensación de desvanecimiento | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 10 | Síntomas respiratorios | Sentido de pesadez o constricción en el tórax, sensación de sofoco suspiros, disnea | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 11 | Síntomas gastrointestinales | Dificultad de deglución, flatulencia, dolor abdominal, ardor, sensación de hartura, náusea, vómito, borborigmos, meteorismo, pérdida de peso | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 12 | Síntomas génito-urinarios | Micción frecuente, amenorrea, menorragia, frigidez, eyaculación precoz pérdida de la libido, impotencia | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 13 | Síntomas del SN autónomo | Sequedad de boca, sofocos, palidez, tendencia a sudar, vértigos, cefalea piloerección | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| 14 | Comportamiento del paciente durante el examen | Agitado, inquieto, avanza y retrocede, temblor de manos, suspiros o taquipnea, palidez del rostro, deglución constante, etc | 0 | 1 | 2 | 3 | 4 | |
| PUNTUACIÓN TOTAL | | | | | | | | |

Anexo 5. Consentimiento informado

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua formato de consentimiento informado para la participación en investigaciones

Investigación:

Ciudad y fecha: _____

Yo, _____ una vez informado sobre los propósitos, objetivos, procedimientos de intervención y evaluación que se llevarán a cabo en esta investigación, autorizo a: Estudiantes de la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua, para la realización de los siguientes procedimientos:

1. _____
2. _____

Adicionalmente se me informó que:

- Mi participación en esta investigación es completamente libre y voluntaria, estoy en libertad de retirarme de ella en cualquier momento.
- No recibiré beneficio personal de ninguna clase por la participación en esta investigación. Sin embargo, se espera que los resultados obtenidos permitan concientizar a la comunidad y entidades correspondientes para dar un acompañamiento a familias que experimentan estas vivencias.
- Toda la información obtenida y los resultados de la investigación serán tratados confidencialmente. Esta información será archivada en papel y medio electrónico. El archivo del estudio se guardará en la Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua bajo la responsabilidad de los investigadores hago constar que el presente documento ha sido leído y entendido por mí en su integridad de manera libre y espontánea.

Firma _____ No. De identidad _____

Anexo 6. Modelo para validación de instrumentos



UNIVERSIDAD
NACIONAL
AUTÓNOMA DE
NICARAGUA,
MANAGUA
UNAN - MANAGUA

TÍTULO DEL TRABAJO

"Experiencias del duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el hospital San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

GUIA DE OBSERVACION Y ENTREVISTA A PROFUNDIDAD

Autor:

Aura Karina Martínez Sarantez

Daily Laleska Turniell Castillo.

Sandra Marcela Gutiérrez Mendoza

Tutor: Franklin Zúniga

Estelí, septiembre del 2017

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua Managua

Unan Managua

FAREM-Estelí

Estimado (a) profesor (a):

A través de la presente guía, solicito su valiosa colaboración en la revisión y juicio como experto (a) del instrumento que se anexa, con el propósito de determinar la validez del mismo, el cual es necesario para perfeccionar la entrevista a profundidad sobre

"Experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el hospital San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

Agradeciendo su colaboración y receptividad, se despide

Atentamente,

Aura Karina Martínez Sarantez

Daily Laleska Turniell Castillo.

Sandra Marcela Gutiérrez Mendoza

Estelí, septiembre del 2017

Universidad Nacional Autónoma de Nicaragua Managua

Unan Managua

FAREM-Estelí

VALIDACIÓN DEL INSTRUMENTO

1.- IDENTIFICACIÓN DEL EXPERTO

Nombre y Apellido: _____

Profesión: _____

Cédula de identidad _____

Institución donde trabaja:

Cargo que desempeña:

Tiempo en el cargo _____

2.- IDENTIFICACIÓN DE LA INVESTIGACIÓN

"Experiencias del duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el hospital San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

3.- OBJETIVOS DE LA INVESTIGACIÓN

3.1. OBJETIVO GENERAL

Comprender las experiencias del duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el hospital San Juan de Dios Estelí periodo 2017

3.2. OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Describir las vivencias del duelo anticipado que experimentan los familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.
- Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.
- Proponer estrategias de intervención psicológica que favorezcan la vivencia del duelo anticipado.

.

JUICIO DEL EXPERTO

GUIA DE OBSERVACION

“Experiencias del duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el hospital San Juan de Dios Estelí, periodo 2017”

a. Considera que las dimensiones de las variables están inmersas en su contexto teórico, de forma:

Suficiente: _____

Medianamente suficiente: _____

Insuficiente: _____

b. Considera que los indicadores de las variables están inmersos en su contexto teórico, de forma:

Suficiente: _____

Medianamente suficiente: _____

Insuficiente: _____

c. Considera que la guía de observación mide los indicadores seleccionados por las variables de manera:

Suficiente: _____

Medianamente suficiente: _____

Insuficiente: _____

d. El instrumento diseñado mide las variables

Suficiente: _____

Medianamente suficiente: _____

Insuficiente: _____

e. El instrumento diseñado a su juicio es:

Válido: _____

No Válido: _____

Observaciones:

Anexo 7. CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, _____ Titular de la cédula de identidad N. ° _____, certifico que realicé el juicio de experto del cuestionario diseñado por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcel Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: “Experiencias del duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital San Juan de Dios Estelí, periodo 2017”

Firma: _____

Fecha: _____

CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, Damiris Rodríguez Peralta Titular de la cédula de identidad N.º 1611611710005B, certifico que realicé el juicio de experto de la entrevista a profundidad, diseñada por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcel Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: "Experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

Firma: _____



Fecha: _____

16/10/17

CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, Damaris Rodríguez Peralta Titular de la cédula de identidad N.º 16116117100058, certifico que realicé el juicio de experto de la guía de observación, diseñada por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcel Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: "Experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

Firma: 

Fecha: 16/10/17

CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, Gilmar Ail Puerto Jiménez titular de la cédula de identidad N.º 167-10775-0007E, certifico que realicé el juicio de experto de la Guía de Observación, diseñada por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcela Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: "Experiencias de Duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

Firma: 

Fecha: 17/10/17

CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, Gilmar Anil Fruits Jureles Titular de la cédula de identidad N.º 161-187075-2007E, certifico que realicé el juicio de experto de la entrevista , diseñada por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcel Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: “Experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017”

Firma: _____



Fecha: _____

17/10/17

CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, Tania Libertad Pérez Bucaram Titular de la cédula de identidad N.º 161 110982 0009K, certifico que realicé el juicio de experto de la guía de observación, diseñada por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcel Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: “Experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017”

Firma: _____



Fecha: 15 de octubre 2017

CONSTANCIA DE JUICIO DE EXPERTO

Yo, Tania Libertad Pérez Guevara Titular de la cédula de identidad N.º 161 110982 000512 certifico que realicé el juicio de experto de la entrevista a profundidad, diseñada por Aura Karina Martínez Sarantez, Daily Laleska Turniell Castillo, Sandra Marcel Gutiérrez Mendoza, en la investigación titulada: "Experiencias del duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"

Firma: _____



Fecha: 15 octubre 2017

| Instrumento | Objetivos específicos | Categorías | Subcategorías | Informantes | Preguntas/Ítems |
|--------------------------|---|---|--|--------------------|---|
| Entrevista a profundidad | Describir las vivencias del duelo anticipado que experimenta los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | Vivencias de familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | <ul style="list-style-type: none"> • Inestabilidad emocional • Cambios de roles en la familia • Dificultades económicas • Cambios en las metas • Deserción escolar • Deserción laboral | Familiares | <p align="center">Modelo de entrevista</p> <p>Buenos días/tarde somos estudiantes de 5to año de psicología, estamos realizando un estudio sobre las experiencias que pasan los familiares cuidadores cuando uno de sus miembros padece de una enfermedad.</p> <p>La idea es poder conocer las distintas vivencias que se experimentan y así proponer estrategias psicológicas para que las familias puedan manejar la situación.</p> <p>Cabe aclarar que la información es solo para motivos investigativos, sus respuestas serán unidas a otras opiniones de manera anónima y en ningún momento se identificara que dijo cada participante.</p> <p>Para agilizar la toma de la información, resulta de mucha utilidad grabar la conversación. Tomar notas a mano demora y se puede perder opiniones importantes. ¿Existe algún inconveniente en que</p> |

| Instrumento | Objetivos específicos | Categorías | Subcategorías | Informantes | Preguntas/Ítems |
|-------------|-----------------------|------------|---------------|-------------|---|
| | | | | | <p>Primera etapa</p> <p>Finalidad: Describir las vivencias del duelo anticipado que experimentan los familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.</p> <p>1. ¿Qué cambios ha experimentado su vida desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?</p> <p>Aspectos por contemplar:</p> <p>Estas serán realizadas en el caso que no forme parte de la respuesta número uno.</p> <p>¿Qué enfermedad le diagnosticaron a su familiar?</p> <p>¿Cómo se enteró del diagnóstico?</p> <p>¿Cómo ha sido la relación de la familia desde el diagnóstico?</p> <p>¿Toda la familia se involucra con el cuidado de su familiar?</p> |

| Instrumento | Objetivos específicos | Categorías | Subcategorías | Informantes | Preguntas/Ítems |
|--------------------|------------------------------|-------------------|----------------------|--------------------|--|
| | | | | | <p>¿Actualmente qué piensa de la situación? ¿Cómo se siente?</p> <p>¿La situación de su familiar la ha acercado a sus creencias espirituales?</p> <p>¿Qué le preocupa actualmente?</p> |

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/ ítems |
|--------------------------|---|------------------------------------|--|-------------|---|
| Entrevista a profundidad | Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | Repercusiones del duelo anticipado | <ul style="list-style-type: none"> • Inestabilidad emocional • Cambios de roles en la familia • Dificultades económicas • Cambios en las metas • Deserción escolar • Deserción laboral | Familiares | <p>Segunda etapa</p> <p>Finalidad: Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.</p> <p>2. ¿Qué cambios ha experimentado la familia desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?</p> <p>3. ¿Qué dificultades se le han presentado desde el diagnóstico de la enfermedad de su familiar?</p> <p>Aspectos que contemplar:</p> <p>Estas serán realizadas en el caso que no forme parte de la respuesta número dos y tres.</p> <p>¿Tiene dificultad para conciliar el sueño?</p> <p>¿Ha perdido él ha petito?</p> <p>¿Duerme por largos periodos de tiempo?</p> |

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/ ítems |
|--------------------|-----------------|------------------|----------------------|--------------------|---|
| | | | | | <p>¿Cómo es su desempeño en su trabajo/escuela actualmente?</p> <p>¿Quién cubre los gastos médicos?</p> <p>¿Tiene tiempo para usted? ¿Sale a espacio recreativo con sus amistades?</p> <p>¿Ha dejado de hacer actividades? si la respuesta es sí ¿cuáles?</p> <p>¿Se ha alejado usted de su familiar?</p> <p>¿Se siente incómoda con el ambiente familiar? ¿Por qué?</p> <p>¿Ha presentado dolores de cabeza o musculares desde el diagnostico?</p> |

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/ ítems |
|--------------------------|--|---|---|-----------------------|---|
| Entrevista a profundidad | Proponer estrategias de intervención psicológica que favorezcan la vivencia del duelo anticipado | Estrategias de intervención psicológica | <ul style="list-style-type: none">• Métodos.• Técnicas• Ejercicios• Terapias | Familiares cuidadores | Tercera etapa Finalidad: Proponer estrategias de intervención psicológica que ayuden afrontar el duelo anticipado. ¿Qué te gustaría que hicieran por ti y tu familia en estos momentos? ¿Desde tus necesidades que les propondría a los trabajadores de los hospitales? |

Anexo 8. Categorización de guía de observación

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/Ítems |
|-------------|---|------------------------------------|--|-------------|---|
| Observación | Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal | Repercusiones del duelo anticipado | <p>Emocionales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Culpa • Agresividad • Sobre carga emocional • Ansiedad • Miedo <p>Físicas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de apetito • Deseos de dormir todo el tiempo • Insomnio • Aumento de peso. | Familiares | <div style="display: flex; align-items: flex-start;">  <div style="font-size: small;"> <p>UNIVERSIDAD NACIONAL AUTÓNOMA DE NICARAGUA, MANAGUA UNAN - MANAGUA</p> </div> <div style="margin-left: 20px;"> <p>Guía de observación</p> <p>VI. Tema: "Experiencias del Duelo anticipado en familiares cuidadores de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal, ingresados en la unidad de cuidados intensivos del hospital San Juan de Dios Estelí, periodo 2017"</p> <p>VII. A continuación, se realizará una guía de observación con el objetivo valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.</p> </div> </div> |

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/Ítems | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|-------------|------------------|-------------|---|----------------|---|----|------------|-------------|----------------|----------------|---|------------------|----------|--|--|-------|--|--|-------------|--|--|-------------|--|--|
| | | | <ul style="list-style-type: none"> • Baja de peso. <p>Cognitivas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pesimismo • Dificultad para concentrarse • Problema de comprensión • Mayor lentitud para procesar información • Confusión mental • Ubicación | | <p>VIII. Datos generales:</p> <p>Nombre del observado: _____</p> <p>Edad: _____</p> <p>Nivel académico: _____</p> <p>Dirección: _____</p> <p>Fecha: _____</p> <p>Hora de inicio _____</p> <p>hora de finalización: _____</p> <p>IX. Aspectos por observar</p> <table border="1"> <thead> <tr> <th>No</th> <th>Categorías</th> <th>Indicadores</th> <th>Si se presenta</th> <th>No se presenta</th> </tr> </thead> <tbody> <tr> <td rowspan="4">1</td> <td rowspan="4">Factor Emocional</td> <td>Tristeza</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Miedo</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Agresividad</td> <td></td> <td></td> </tr> <tr> <td>Frustración</td> <td></td> <td></td> </tr> </tbody> </table> | No | Categorías | Indicadores | Si se presenta | No se presenta | 1 | Factor Emocional | Tristeza | | | Miedo | | | Agresividad | | | Frustración | | |
| No | Categorías | Indicadores | Si se presenta | No se presenta | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| 1 | Factor Emocional | Tristeza | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Miedo | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Agresividad | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| | | Frustración | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/Ítems | | | | |
|-------------|----------|-----------|----------------------------------|-------------|-----------------|-----------|-----------------------|--|--|
| | | | Espacio • Ubicación de tiempo | | | | Llantos | | |
| | | | | | | | Irritabilidad | | |
| | | | | | 2 | Físicas | Ojos vidriosos | | |
| | | | | | | | Voz quebradiza | | |
| | | | | | | | Deterioro físico | | |
| | | | | | | | Sudoración | | |
| | | | | | | | ojeras | | |
| | | | | | | | Aseo personal | | |
| | | | | | | | Lentitud para moverse | | |
| | | | | | | | Cansancio | | |
| | | | | | | | Lentitud al hablar | | |
| | | | | | 3 | Cognitiva | Pesimismo | | |
| | | | | | | | Dificultad para | | |

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/Ítems | | | | |
|-------------|----------|-----------|---------------|-------------|---|--|--|--|--|
| | | | | | | | concentrarse | | |
| | | | | | | | Problema de comprensión | | |
| | | | | | | | Mayor lentitud al procesar información | | |
| | | | | | | | Confusión mental o desorientación | | |
| | | | | | | | Orientación en Espacio | | |
| | | | | | | | Orientación en tiempo | | |
| | | | | | <p>X. Otras Observaciones</p> <p>Descripción física y vestimenta</p> <p>Descripción del ambiente.</p> | | | | |

Anexo 9. Categorización de escalas de Hamilton

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/Ítems |
|---|--|---|---|-------------------|-----------------|
| <p>Escala de Hamilton para ansiedad (HAM-D) (1)</p> | <p>Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal</p> | <p>Repercusiones del duelo anticipado</p> | <p>Emocionales</p> <ul style="list-style-type: none"> • Tristeza • Culpa • Agresividad • Sobre cargo emocional <p>Ansiedad</p> <p>Miedo</p> <p>Físicas</p> <ul style="list-style-type: none"> • Pérdida de apetito • Deseos de dormir todo el tiempo • Insomnio • Aumento de peso. • Baja de peso. | <p>Familiares</p> | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | <p>Cognitivas</p> <ul style="list-style-type: none">• Pesimismo• Dificultad para concentrarse• Problema de comprensión• Mayor lentitud para procesar información• Confusión mental• Ubicación Espacio• Ubicación de tiempo | | |
|--|--|--|--|--|--|

| Instrumento | Objetivo | Categoría | Sub categoría | Informantes | Preguntas/Ítems |
|---|--|---|---|-------------------|-----------------|
| <p>Escala de Hamilton para La depresión (HAM-D) (1)</p> | <p>Valorar las repercusiones del duelo anticipado en la dinámica familiar de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal</p> | <p>Repercusiones del duelo anticipado</p> | <p>Emocionales</p> <p>Tristeza</p> <p>Culpa</p> <p>Agresividad</p> <p>Sobre carga emocional</p> <p>Ansiedad</p> <p>Miedo</p> <p>Físicas</p> <p>Pérdida de apetito</p> <p>Deseos de dormir todo el tiempo</p> <p>Insomnio</p> <p>Aumento de peso.</p> <p>Baja de peso.</p> <p>Cognitivas</p> <p>Pesimismo</p> <p>Dificultad para concentrarse</p> <p>Problema de comprensión</p> | <p>La familia</p> | |

| | | | | | |
|--|--|--|--|--|--|
| | | | Mayor lentitud para procesar información Confusión mental Ubicación Espacio Ubicación de tiempo | | |
|--|--|--|--|--|--|

