

Experiencias de Duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedad oncológica en etapa terminal.

¹Aura Karina Martínez Sarantez

²Daily Laleska Turniell Castillo

³Sandra Marcela Gutiérrez Mendoza

⁴Msc. Franklin Solís Zúniga

Resumen

Las experiencias del duelo anticipado en familiares de los pacientes con enfermedades oncológicas, es una temática poca abordada por los investigadores a pesar de tener mucho impacto en las familias. Esta temática engloba distintas áreas de conocimiento, entre ellas, la psicología clínica. El presente documento se enmarca en una investigación realizada en tres familias con un familiar diagnosticado con cáncer, ingresados en Hospital Escuela San Juan de Dios Estelí, comprendida en el periodo julio-noviembre 2017. El propósito fue comprender las experiencias del duelo anticipado en las familias. El enfoque metodológico fue cualitativo, las técnicas utilizadas para la obtención de la información fueron: Entrevista a profundidad, guía de observación, escala de Hamilton para la ansiedad y depresión. Los principales hallazgos revelan los cambios de ánimo que sufre cada miembro al conocer el diagnóstico y durante todo el desarrollo de la enfermedad evidenciándose en los altos niveles de ansiedad y los estados depresivos que presentan los familiares ante la aproximación de la muerte de su ser querido. Haciendo uso de sus mecanismos de defensa y recursos personales como la fe y el amor hacia el familiar para poder enfrentar cada dificultad que se presente.

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

¹Egresada de la Licenciatura en Psicología. UNAN-Managua, FAREM-Estelí.
Correo electrónico: aurasarantez@yahoo.es

²Egresada de la Licenciatura en Psicología. UNAN-Managua, FAREM-Estelí.
Correo electrónico: laleskaturniell42@yahoo.com

³ Egresada de la Licenciatura en Psicología. UNAN-Managua, FAREM-Estelí.
Correo electrónico: marcelagutierrez35@yahoo.com

⁴ Docente UNAN-Managua, FAREM-Estelí. Correo electrónico: franksolis23@yahoo.com

ABSTRACT

The experiences of anticipated grief in family members of patients with oncological diseases, is a topic little addressed by researchers despite having a great impact in families. This topic contains different areas of knowledge, including clinical psychology. This document is focused on an investigation that was carried out in three families with a family member diagnosed with cancer, admitted to the San Juan de Dios Estelí School Hospital, in the period from July until November 2017. The purpose was to understand the experiences of anticipated grief in relatives of patients with oncological diseases in terminal stage. The methodological design was qualitative, the techniques used to obtain the information were: In-depth interview, observation guide, Hamilton's scale for anxiety and Hamilton's scale for depression. The main findings reveal the changes in mood that each member suffers when knows the diagnosis during all the development of the disease, evidencing it in high levels of anxiety and depressive states that family members present before of the death of their loved one. Making use of their defense mechanisms and personal resources such as: faith and love to the family member to be able to face up every difficulty that present.

Key words: anticipated grief, oncological, family, experiences, repercussions.

INTRODUCCIÓN

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 carga emocional, bajo rendimiento escolar, laboral y desintegración familiar.

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 (Martínez Fuentes, 2013), 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 (Treviño Villareal, 2016)

En los hallazgos de la investigación experiencias de duelo anticipado en familiares de pacientes con enfermedades oncológicas en etapa terminal, ingresados en el Hospital Escuela San Juan de Dios,

la autora Diana Baquelman en su estudio identificó tres fases que atraviesan las familias como negación, aceptación y reintegración tomando conciencia de la situación y aprovechando el tiempo que tienen con su ser querido. (Bequelman, 2011).

Por otra parte, en la investigación "La familia del paciente oncológico: sus vivencias ante la proximidad de la muerte del ser querido" realizado en la

ciudad de Buenos Aires, Argentina. Entre los resultados principales reflejaron que al transitar por esta situación los familiares abandonan su vida social y personal para estar al pendiente de su familiar. (Toros, 2015).

Desde la Psicología es un deber interesarse en estas realidades sociales y contribuir a la salud mental de las familias. El propósito de esta investigación es comprender las experiencias del duelo anticipado en los familiares de pacientes con enfermedades oncológicas en etapa terminal, a partir del análisis de las vivencias que experimentan los familiares, de esta manera poder dar a conocer los múltiples cambios que viven las familias.

Durante el proceso del estudio se elaboró un Guía de Intervención y acompañamiento a familiares de pacientes con enfermedad oncológica. Como propuesta a profesionales de la salud.

MATERIALES Y MÉTODOS

Tipo de Estudio

La investigación se realizó a partir de un diseño cualitativo con carácter fenomenológico (Hernández, 2014). Para fines del estudio se seleccionaron tres familias de paciente oncológico del Hospital Escuela San Juan de Dios de la ciudad de Estelí.

Población y muestra

La población de estudio fueron las familias de los pacientes con enfermedad oncológica de la ciudad de Estelí. La muestra estuvo conformada por tres familias las cuales se eligieron dado que cumplían con los criterios que se tenían previstos en el estudio (Eyssautier, 2002) el proceso de selección de muestra con las familias se realizó mediante el muestreo no probabilístico intencional.

Ya que se debían cumplir los siguientes criterios de selección:

- 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

Técnicas de obtención de datos

Para la recolección de datos se aplicaron las técnicas como entrevista a profundidad (Taylor & Bogdán , 1987), guía de observación, Escala de Hamilton para la ansiedad y Escala de Hamilton para la depresivo

Plan de análisis de los datos

Debido al origen de la investigación la recolección y procedimiento de análisis fueron meramente cualitativos. (Hernández, 2014). Este se llevó a cabo por objetivos los cuales tienen sus propios procesos de análisis.

Para la describir las experiencias del duelo anticipado en las familias se Transcribió la información y análisis de contenido.

Para el análisis de las repercusiones del duelo anticipado se realizó una triangulación de entrevista a profundidad, guía de observación, escalas de Hamilton que miden depresión y ansiedad.

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.

Análisis y discusión de los resultados

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

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 deterior 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 (Kluber, pág. 23)

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

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 de esta manera estabilizando su área personal, social y el económico.

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 ellos 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”*.

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.

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”.

Resultados de la guía de observación

La guía de observación fue utilizada 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.

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 sus familiares, causando una mala alimentación y desgaste físico por las condiciones que presenta el hospital.

Resultados de Escala de Hamilton para la ansiedad (HAM-D) (1) y depresión (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.

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 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 guía de 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.

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" (Freud, 1917) se pudo observar que las familias están en un proceso consistente por la sobrecarga de los recuerdos y vínculos obtenidos con su familiar enfermo, donde 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 confrontado 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 libre.

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. Así como lo

expresa (Pelegrí, 2011, pág. 11) en su libro El duelo, mas allá del dolor.

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.

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**.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

Bequelman, D. (2011). Los duelos en el sistema familiar del paciente oncológico terminal el caso de la familia Diaz.

Eyssautier. (2002). Metodología de la investigación .

Freud, S. (1917). Duelo y Melancolía .

Hernández, S. (2014). Metodología de la Investigación.

Kluber. (s.f.). Sobre la muerte y los moribundos.

Martinez Fuentes, P. (2013). *Duelo anticipado* .

Pelegri. (2011). *El duelo, mas alla del dolor*.

Taylor, & Bogdán . (1987). 100.

Toros, J. C. (2015). "La familia del paciente oncológico: sus vivencias ante la proximidad de la muerte del ser querido".

Treviño Villareal , E. M. (2016). Acompañamiento y consejería Tanatologica.

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.
