

79



UNIVERSIDAD NACIONAL AUTONOMA DE MEXICO

CAMPUS
IZTACALA

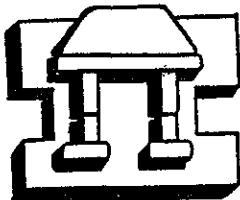
PROPUESTA TEORICO - METODOLOGICA PARA EL TRABAJO CON FAMILIARES DE ENFERMOS TERMINALES ONCOLOGICOS

T E S I S T E O R I C A
QUE PARA OBTENER EL TITULO DE:
LICENCIADO EN PSICOLOGIA
P R E S E N T A :
ELIZABETH LOPEZ SANCHEZ

ASESOR: MTRO. ROBERTO ARZATE ROBLEDO

SINODALES: LIC. AMADO RAUL RODRIGUEZ TOVAR

LIC. CARMEN SUSANA GONZALEZ MONTOYA



IZTACALA

ABRIL DEL 2000

278819



Universidad Nacional
Autónoma de México

Dirección General de Bibliotecas de la UNAM

Biblioteca Central



UNAM – Dirección General de Bibliotecas
Tesis Digitales
Restricciones de uso

DERECHOS RESERVADOS ©
PROHIBIDA SU REPRODUCCIÓN TOTAL O PARCIAL

Todo el material contenido en esta tesis esta protegido por la Ley Federal del Derecho de Autor (LFDA) de los Estados Unidos Mexicanos (México).

El uso de imágenes, fragmentos de videos, y demás material que sea objeto de protección de los derechos de autor, será exclusivamente para fines educativos e informativos y deberá citar la fuente donde la obtuvo mencionando el autor o autores. Cualquier uso distinto como el lucro, reproducción, edición o modificación, será perseguido y sancionado por el respectivo titular de los Derechos de Autor.

DEDICATORIAS Y AGRADECIMIENTOS ..

- ❖ A Dios ..
- ❖ A Ti, Luchadora Incansable Que Nunca Abandonas Tus Sueños.
- ❖ A Mi Mamita, Donde Quiera Que Esté (+)
- ❖ A Mi Familia, Porque De Tras De Su Silencio Y Algunas Veces Indiferencia, Se Encontraba Un Gran Amor, Un Respeto Hacia Mí Y Hacia Todo Lo Que Hacia
- ❖ Al Amor De Mi Vida...Que Ya Tiene Nombre.
- ❖ A La Máxima Casa De Estudios "Universidad Nacional Autónoma De México".

Porque Con Nada Puedo Agradecer Su Ilimitable Cariño Y Tiempo A Todos Aquellos "Que Con Amor Y Paciencia Ayudaron A Sanar Mis Heridas Por Todos Esos Momentos De Alegría Y Felicidad Compartida. A Todos Y Cada Uno, Que Con Respeto Y Confianza Siempre Estuvieron Con Migo Y En Quienes Encontré A Mis Mejores Amigos. "Gracias".

- ❖ A Mi Maestro Y Amigo, Roberto Arzáte Robledo, Quien Gracias A Su Amistad, Confianza Y Apoyo Incondicional Durante Toda Mi Carrera, Fue Pieza Fundamental Para La Culminación De Éste Trabajo "Gracias Beto"
- ❖ A Mi Maestra, Mi Amiga Susana González Montoya, De Quien Aprendí Que Lo Deberas Importante Puede Estar Rodeado De Paja Y Solo Algunos Lo Podemos Diferenciar.

- ❖ A Mi Maestro Y Amigo, A. Raúl Rodríguez Tovar, Quien Con Su Tiempo, Paciencia Y Respeto, Ayudo A Colocar Una Pieza Más De Mi Rompecabezas

- ❖ A La Familia Arellano Martínez, Por Su Ilimitable Cariño Y En Especial A Marco Antonio Arellano Martínez, Por Su Amistad Incondicional, Ya Que Sin Su Ayuda, No Hubiera Sido Posible La Realización De Este Trabajo “Gracias”

- ❖ C.D. Angélica Alejandra Olivera Morales, Quien Supo Compartir Los Sueños Y Ser Cómplice De Lo Imposible Y Hoy Ser Testigo De Una Hermosa Realidad

- ❖ Lic. Ma Adela Contreras Ruíz, Quien Me Enseñó Que Se Puede Dar Sin Esperar Nada A Cambio Y Que Conoce El Verdadero Significado De La Amistad Y Que Con Cariño Y Respeto, Siempre Me Escuchó.

- ❖ Srita Miriam Gómez Montiel, Quien Ha Sabido Estar Cerca Del Corazón Y Estar Considerada Dentro De Mi Mundo.

- ❖ Lic. Norma Angélica Larios Moreno, Quien Supo Guardar Una De Las Semillas Que Deje A Mi Paso Y Hacerla Florecer Y Con Ello Enseñarme Que Se Puede Recibir Y Ni Siquiera Llegar A Imaginarlo.

- ❖ Eduardo Pierson Espinosa Por No Temer Al Cambio Y Encontrar Así Su Destino.

Al Grupo 2852. Generación 94-97 De La U.N.A.M., Campus Iztacala, En Especial A:

- ❖ Rivera Maldonado Ramón
- ❖ Lira Hidalgo Arturo.
- ❖ Anda Flores Juan Carlos De
- ❖ Caballero Pérez Susana.
- ❖ Aguilar León Andrés.

<i>CONTENIDO</i>	<i>INDICE</i>	<i>PAG.</i>
RESUMEN		
INTRODUCCIÓN		
<i>CAPÍTULO 1 LA MUERTE</i>		
1.1 La muerte a través del tiempo		5
1.2 Entre la vida y la muerte		8
<i>CAPÍTULO 2 EL CÁNCER: UN PUNTO DE VISTA MÉDICO Y PSICOLÓGICO</i>		
2.1 Definición del cáncer		15
2.2 Métodos de Diagnóstico Médico		17
2.3 Tratamiento Médico		20
2.4 Aspectos Psicológicos en pacientes con Cáncer		21
<i>CAPÍTULO 3 ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL ENFERMO TERMINAL Y SU FAMILIA .</i>		
3.1 El Enfermo Terminal su experiencia ante el dolor.....		29
3.1.1 Cuidado Paliativo de los Enfermos Terminales		32
3.2 La familia de un enfermo terminal: su propia agonía		34
3.3 Apoyo Psicológico a familiares y enfermos terminales		59
PROPUESTA METODOLÓGICA PARA EL TRABAJO CON FAMILIARES DE ENFERMOS TERMINALES		49
BIBLIOGRAFÍA		57
BIBLIOGRAFÍA RECOMENDADA		62
ANEXOS		63

RESUMEN

El trabajo que a continuación se describe es una breve revisión teórica de los diferentes aspectos que intervienen en el trabajo con familiares de enfermos terminales oncológicos, desprendiéndose así una propuesta terapéutica, para el trabajo con familiares de enfermos terminales con cancer

El primer capítulo habla acerca de la concepción de la muerte a través del tiempo en diferentes culturas y como a través de la historia se ha ido afrontado, así como también algunas cuestiones que se manejan al rededor de la vida y de la muerte

En el segundo capitulo se mencionan algunas consideraciones médicas y psicológicas sobre el cáncer, esto para una mejor comprensión del impacto psicológico que este padecimiento provoca en el paciente y su familia, así como también de la influencia de la enfermedad en relación con la personalidad. En este capítulo también se aborda el grave problema de la mitificación del cáncer como sinónimo de muerte

En lo que respecta al capitulo tercero este aborda la situación del enfermo terminal y su experiencia ante el dolor, también en este apartado se menciona de manera sucinta el tema de la eutanasia; así como los cuidados paliativos que el paciente debe recibir durante su padecimiento. Más adelante se comentan las situaciones a las que la familia se enfrenta y como de alguna manera sufre su propia agonía. Al finalizar este capítulo se describen algunos de los trabajos que se han realizado con familiares y enfermos terminales, del mismo modo se presenta de manera sucinta los conceptos básicos del Enfoque Personológico, dando pauta a brindar una propuesta terapéutica para el trabajo con familiares de enfermos terminales oncológicos

Finalmente se presenta una propuesta metodológica, para la caracterización y generación de recursos personológicos, como predictores del bienestar futuro, en familiares y amigos de un enfermo terminal (Oncológico), ya que tanto los pacientes en una fase terminal como los familiares y amigos que lo acompañan, sufren de un malestar psicológico preocupante y en algunas ocasiones éstos últimos generan índices superiores

INTRODUCCION

Cuando el Médico Especialista participa el estado de salud de un enfermo a sus familiares y este no es favorable, inicia un largo camino para cada uno de los integrantes de la familia, la asimilación de la posible pérdida de un ser querido no es fácil y requiere de apoyo Psicológico.

Cada integrante de la familia empezará a vivir “su propia agonía, su propio dolor” y deberá enfrentarlo con su elaboración personal (Es la síntesis de lo cognitivo y lo afectivo)

La negación, la ira, la rabia, la depresión, la aceptación, la esperanza, son solo algunos de los sentimientos que la familia puede presentar. La estructura familiar se ve alterada, los roles de cada uno se verán modificados, esto dependerá del lugar que se ocupe dentro del núcleo familiar (Papá, Mamá, Hermano, Hijo)

El vacío que deja la pérdida de un ser querido, cual fuera la causa del deceso (Muerte repentina o con un padecimiento crónico) siempre será motivo de un impacto psicológico preocupante. El Psicólogo en ese sentido encuentra un amplio campo de trabajo

CAPÍTULO 1

LA MUERTE

"Personificada (la gran segadora) o no, con nombre femenino (muerte, defunción) o masculino (fallecimiento, deceso, óbito), la muerte es un hecho real, concreto pero proteiforme, con vigencia en muy diversos campos" (Thomas, 1991).

1.1 LA MUERTE A TRAVÉS DEL TIEMPO

Para el ser humano hablar de la muerte ha sido un tema difícil de abordar. Sin embargo el tema de la muerte se ha afrontado de diferente manera en diversas culturas. En este apartado se abordará como a través del tiempo el hombre se ha ocupado por buscar una explicación, una opción para después de la muerte. El conocer como diferentes culturas se han explicado el tema de la muerte a través del tiempo, así como sus estilos de afrontamiento, darán herramientas para una mejor comprensión de este trabajo.

Iniciemos con la Cultura Nahua. Entre esta cultura la muerte no se ocultaba sino se enfrentaba. No era el miedo a la muerte sino a la vida, esa incertidumbre que se les presentaba día a día; Vida portadora de desdicha preparada principalmente para el hombre. Para esta cultura el hombre tenía que trabajar aquí y en el otro mundo. No existe una gloria sin trabajo.

Para los Mexicas la muerte es fuente de vida. Westheim (1983) lo ejemplifica con el surgimiento del maíz, el cual después de ser arrojado a las entrañas de la tierra muere y renace transformado en una hermosa planta. El hombre debía imitar a los Dioses al morir para que la vida continuara, de esta manera iba a depender del tipo de muerte que tenían los Aztecas para dirigirse a un sitio en especial; por ejemplo, el llamado Tonatiuh Ilhuicatl o cielo del sol, a donde iban los muertos en sacrificio a los Dioses, los muertos en combate y las mujeres que fallecían durante el parto. Otros lugares un poco menos gloriosos eran el Tlalocan, un paraíso siempre en verano; El Mictlán, este era un paraje menos glorioso, aquí iban todos aquellos que morían de muerte natural y, El Chichihuacuauhue a este iban los niños que morían antes de tener uso de razón. En el México antiguo no se aplazaba el castigo para después de la muerte.

Fue después de la violenta fusión entre dos culturas, donde la evangelización trajo consigo una nueva concepción de la muerte. En donde el hombre debería cumplir con sus obligaciones terrenales para lograr una recompensa después de la muerte. Westheim (op. cit.) hace referencia a lo que la ideología católica ha postulado; La idea de compartir la resurrección y la vida eterna después de la muerte. Promesa que el eterno a brindado a los justos que han llevado una vida grata a Dios. pero a todos aquellos alejados de él sufrirán los peores castigos en el infierno.

En lo que respecta a la Cultura Griega, encontramos una concepción positiva ante la muerte, pues es aproximadamente en el siglo V A C cuando se considera a la vida como algo pésimo y no a la muerte. Se le da una gran importancia a la muerte, en la que quizá no se enfrentarán a todo aquello que la vida les presenta. Esta cultura maneja la idea de la inmortalidad, la cual aparentemente es manejada en dos sentidos Toynbee (1977) menciona la primera, se cree en la inmortalidad del alma, en la transmigración de ésta, desde una encarnación a otra; mientras que Gatch (1969) maneja la segunda, la idea de la inmortalidad en términos de la contribución que los griegos hicieron a su estado, viviendo así en la memoria de los demás

Pasemos un momento a Europa (Italia) en donde encontramos un ejemplo escrito (La Divina Comedia de Dante Alighieri) de como en la edad media eran descritos los parajes después de la muerte. Jacobo Dante, hijo del poeta, explica que la intención de su padre al escribir la comedia fue examinar en el infierno, el purgatorio, y el paraíso las tres maneras de ser de la raza humana. Dante mismo, en una carta a Can Grande della Scala explica que el fin perseguido por su poema es alejar al hombre del estado de miseria para en caminarlo hacia la felicidad, ya que Dios lo creó para ser feliz. En la distribución de los pecados Dante va de los menos a los más graves, según el concepto aristotélico. El infierno tiene la forma de un cono invertido cuyo vértice toca el centro de la tierra (Dante Alighieri, 1989)

Continuando con la concepción de la muerte en diferentes culturas Bruce Long (1975) realiza una serie de investigaciones sobre la cultura India y señala al Hinduismo y el Budismo que perciben a la muerte como “la ausencia de la presencia”. Esta cultura se plantea la existencia de una vida después de la muerte, en la que se lleva a cabo un juicio; en donde al fallecer una persona su alma era pesada en una balanza y recompensada o castigada de acuerdo a sus actos buenos o malos, también se creía que la parte de la persona que sobrevivía después de la muerte era escoltada a la tierra de los muertos, donde eran premiados o castigados, de acuerdo con los méritos sobre la realización de los ritos, su moral o su fracaso.

La Cultura India destaca que el alma no puede morir; así que cuando el cuerpo muere, el alma busca otro cuerpo en el cual se depositará. La muerte era concebida como el destino inevitable y dada esta inevitabilidad no podía causar dolor. Así se reconoce a la muerte como un amigo no como un enemigo. En esta cultura también se maneja el concepto de la inmortalidad. Toynbee (op. cit.) señala que para esta cultura el alma no ha sido inmortal sino eterna.

Finalmente revisaremos a la Cultura Egipcia, ellos han sido uno de los pueblos que mayor devoción han mostrado ante el hecho de la muerte. Muestra de ello es como preparaban cuidadosamente a sus muertos, colocando en sus tumbas los ornamentos, artículos de tocador, armas, herramientas, alimentos, bebidas, en ocasiones sirvientes (a los que se sacrificaba para que acompañaran a sus amos de manera que no llegaran sin esclavos a la otra vida) y hasta sus animales favoritos. Se llevaban a cabo estos ritos, debido a que se pensaba que la siguiente vida requería de las mismas comodidades que ésta. Toynbee (op. cit.) maneja estos ritos como contramedidas físicas utilizadas por los Egipcios para enfrentarse al evento de la muerte.

En el siguiente apartado revisaremos otros aspectos importantes sobre la muerte en relación con la vida.

1.2 ENTRE LA VIDA Y LA MUERTE

Con lo mencionado en el apartado anterior encontramos que existen varias posibilidades de afrontar el hecho de que toda vida, y por lo tanto también las de las personas que nos son queridas y la propia vida, tiene un fin. Esto trae consigo una serie de situaciones hasta cierto punto conflictivas, Algunas de ellas de ansiedad, temor, angustia, depresión. El saber que el padre, la madre, el hijo o el hermano van a morir, en el caso de alguna enfermedad terminal despierta diversos sentimientos tales como el odio, resentimiento o el amor. Se puede mitologizar el final de la vida humana, al que llamamos muerte, mediante la idea de una posterior vida en común de los muertos en el Hades, en Valhalla, en el infierno o en el paraíso. El deseo de seguir viviendo después de una muerte inminente, el poder continuar su existencia sigue aún reflejada en la sociedad actual, ya sea a través de la reencarnación, o bien, en el cielo o en el infierno. Esta última es la forma más antigua y frecuente del intento humano de entenderse con la finitud de la vida

De esta manera encontramos que son innumerables las emociones que la muerte suscita temor, tristeza, angustia, desesperación, resentimiento, resignación, desconfianza, impotencia, lástima, avaricia, sensación de triunfo, de abandono. Hinton (1974) al respecto dice que hasta cierto punto, prácticamente suscita todas las emociones que pueden darse en el hombre.

Podemos intentar evitar el pensamiento de la muerte alejando de nosotros cuanto sea posible su indeseable presencia ocultarlo, a partir de una firme negación "Mis papás nunca van a morir" o quizá también mediante la firme creencia en la inmortalidad personal - "otros mueren, pero no yo"-, hacia lo que hay una fuerte tendencia en las sociedades desarrolladas en nuestros días. Esta idea muestra un claro egocentrismo, una inmortalidad personal "A mí no me va a pasar nada"; Lamentablemente muchos de los jóvenes y adultos en la actualidad recurren a diversos factores dañinos (drogas, alcohol, prostitución, etc), aún cuando en algunos casos conocen que podrían acarrearles graves problemas de salud o hasta la muerte. La firme creencia de la inmortalidad los pone en una mayor vulnerabilidad a caer en ellas

O por el contrario podemos, por último, mirar de frente a la muerte como un dato de la propia existencia, acomodar nuestra vida, sobre todo nuestro comportamiento para con otras personas, al limitado espacio de tiempo de que disponemos, vivir la vida, en el aquí y ahora, disfrutar lo que la vida ofrece y asumir la responsabilidad que ésta conlleva

Se puede considerar una tarea hacer que la despedida de los hombres, el final, cuando llegue, tanto el de los demás como el propio, sea lo más liviano y agradable posible, y suscitar la pregunta de cómo se cumple tal tarea. Norbert (1987) plantea la idea que actualmente ésta es una pregunta que tan sólo unos cuantos Médicos y Psicólogos se plantean de una manera clara y sin tapujos. En la sociedad en general, la cuestión apenas se plantea

Desde el principio de nuestra vida sabemos que existe la muerte Rowe (1989) menciona: "un niño no puede evitar preguntar sobre la muerte, porque es necesario temerle para aprender a sobrevivir"; Sin embargo, es precisamente a los niños a quien con mayor frecuencia se les oculta este tema o en el mejor de los casos se les distorsiona la información "está dormidito" "se fue al cielo" "ahora es un ángel que te cuida". Está claro que hay que cuidar el como se le habla sobre la muerte; Sin embargo, tiene mayor validez el explicarle lo que pasa a dejar que se enfrente a ella sin ningún soporte previo. De hecho el niño descubre la muerte antes de que el adulto se entere, por ejemplo cuando descubre un pájaro muerto, o su mascota muere En resumen, para que el niño distinga lo que está vivo debe distinguir lo que está muerto. Silvia Anthony, en su libro *The Discovery of Death in Childhood and After*, mostró que a muy temprana edad el niño encuentra la muerte y cómo trata de manejar ese conocimiento, no simplemente el conocimiento de que todas las cosas mueren sino de que "Yo voy a morir" Por otro lado Piaget (1980) consideró que el encuentro del niño con la muerte desempeña un papel especial en su desarrollo intelectual porque despierta su curiosidad La muerte necesita una explicación especial.

De esta manera encontramos que la muerte es un problema de los vivos. Los muertos no tienen problemas De entre las muchas criaturas sobre la tierra que mueren, tan sólo para los hombres es morir un problema. Comparten con los restantes animales el nacimiento, la juventud, la madurez, la enfermedad, la vejez y la muerte Pero tan sólo ellos de entre todos los seres vivos

saben que han de morir Tan sólo ellos pueden prever su propio final, tienen conciencia de que puede producirse en cualquier momento, y adoptan especiales medidas como individuos y como grupos- para protegerse del peligro de aniquilamiento En nombre de esa función central de protegerse del aniquilamiento, unos grupos humanos amenazan a otros grupos humanos una y otra vez (Norbert, op cit)

En estrecha relación con la mayor relegación posible del morir y de la muerte de la vida social y convivencia con la gente, y con el correspondiente ocultamiento del hecho de morir, sobre todo ante los niños, se halla en nuestros días un peculiar sentimiento de embarazo por parte de los vivos en presencia de un moribundo Con frecuencia no saben qué decir El vocabulario a utilizar en tal situación es relativamente pobre Los sentimientos ante tal situación contienen palabras penosas. Para los moribundos puede resultar bastante amargo. Se sienten abandonados mientras aún están vivos. Pero tampoco aquí se presenta aislado el problema que el morir y la muerte plantean a quienes quedan detrás

En el caso de los enfermos terminales ya sea SIDA ó Cáncer va a variar un poco el sentimiento. Lamentablemente en el caso de enfermos con SIDA la sociedad a mostrado un rechazo, derivado de la falta de información sobre el tema. En el caso de enfermos con Cáncer las reacciones son distintas, algunas personas han mostrado lástima por el enfermo. Al respecto frecuentemente se escucha “pobrecito”, en el caso de Cáncer, mientras que los pacientes con SIDA son culpados pese a que muchos de ellos fueron víctimas de ésta (transfusión sanguínea o vía perinatal)

Sin embargo el problema no queda ahí la familia y el enfermo experimentan diversos sentimientos, al respecto Norbert (op. Cit.) comenta lo siguiente: “No se trata únicamente del adiós definitivo a la vida, del certificado de defunción y el ataúd. Muchas personas mueren paulatinamente; se van llenando de achaques envejecen. Las últimas horas son sin duda importantes Pero, a menudo, la despedida comienza mucho antes El quebrantamiento de la salud suele separar ya a los que envejecen del resto de los mortales Su decadencia los aísla. Quizá se hagan menos sociables, quizá se debiliten sus sentimientos. sin que por ello se extinga

su necesidad de los demás. Eso es lo más duro: el tácito aislamiento de los seniles y moribundos de la comunidad de los vivos, el enfriamiento paulatino de sus relaciones con personas que contaban con su afecto, la separación de los demás en general, que eran quienes les proporcionaban sentido y sensación de seguridad. La decadencia no es dura únicamente para quienes están aquejados de dolores, sino también para los que se han quedado solos. Hasta la forma en que se utiliza la expresión "los muertos" es curiosa y reveladora. Suscita la impresión de que las personas muertas siguen existiendo en algún sentido, no meramente en el recuerdo de los vivos, sino con independencia de éstos. Pero los muertos ya no existen. O existen, en la memoria de los vivos, tanto de los actuales como de los futuros.

De ésta manera tanto los que se despiden como los que se quedan viven una especie de agonía previa, una anticipación a lo que ya vendrá y curiosamente la viven y sienten, pero es ignorada. El enfermo va sintiendo el olvido y el rechazo de la gente que ama y es un triste y silencioso testigo de la pérdida del lugar, un lugar que tuvo en ese mundo, "el mundo de los vivos". Los que quedan sufren la agonía, unos en silencio, otros la ignoran y unos más la gritan. No importa el cómo lo vivan, la pérdida de un ser querido siempre dejará un vacío difícil de llenar.

Norbert (op. Cit.) comenta. La muerte no tiene nada de terrible. Se cae en sueños y el mundo desaparece, cuando todo va bien. Los terribles que pueden ser los dolores de los moribundos y la pérdida que sufren los vivientes al morir una persona a la que quieren o por la que sienten amistad. Y terribles suelen ser también las fantasías colectivas e individuales que rodean el hecho de la muerte. Quitarles el veneno, poner frente a ellas la sencilla realidad de la vida finita, es una tarea que aún tenemos por resolver. También es terrible cuando alguien muere joven, antes de haber podido dar un sentido a la vida y de haber gozado de las alegrías de la vida. Y cuando hombres, mujeres y niños vagan por una tierra baldía en la que la muerte parece no tener prisa por llegar. Hay de hecho muchos horrores que rodean la muerte. Todavía no se ha hallado qué es lo que podría hacer los seres humanos para conseguir una muerte liviana y en paz. Entre las cosas que pueden hacerse se cuenta sin duda la amistad de los supervivientes, el comunicar a los moribundos el sentimiento de que no les resultan penosos. La represión social,

el encubrimiento del desasosiego en nuestros días suele rodear todos los aspectos de la vida que tienen que ver con la muerte, sirve de escasa ayuda. Quizá se debería hablar más abiertamente y claramente sobre la muerte, aunque no sea más que dejando de presentarla como un misterio. Más adelante Norbert (Op Cit) menciona. La muerte no encierra misterio alguno. No abre ninguna puerta. Es el final de un ser humano. Lo que sobrevive de él es lo que ha conseguido dar de sí a los demás, lo que de él se guarda en la memoria de los otros.

Una vez que se pierde el temor a la muerte y se vive la vida en el aquí y ahora, cumpliendo consigo mismo y con los demás, dejando en los seres que se aman la huella imborrable de su presencia y sentirse seguro de que cuando llegue el final de la vida podrá irse con la seguridad de haber vivido, ya no tendrá que importar si hay vida después de la vida o si irá al cielo o al infierno, porque ya habrá cumplido aquí. No desperdiciar la vida temiendo a la muerte y menos cuando ésta es la única que tenemos segura.

Por otro lado Albarran (1993) menciona: En general imaginamos tratar de nuestra experiencia de la muerte cuando en verdad hablamos de nuestra experiencia acerca del morir de los demás. La expectativa ante la muerte tiene mucha importancia durante la vida, porque el hombre no opera con lo que es, ni tan siquiera con lo que va a ser, sino con lo que se imagina que es o que va a ser. Hemos adoptado ante la muerte expectativas que hacen de ella algo temible y angustioso por sí misma.

Para finalizar este apartado mencionaremos algunas de las definiciones más comunes sobre la muerte. Thomas (1991) menciona que las definiciones de la muerte obedecen a dos órdenes de preocupaciones. el interés legítimo en delimitar el objeto de muerte, y la urgencia práctica, basada en normas jurídicas reconocidas internacionalmente que permiten llevar a cabo la extracción de órganos, realizar los funerales y asegurar la transmisión del patrimonio. Las definiciones de la muerte no siempre logran eludir los condicionamientos ideológicos. Las de los filósofos, en especial, sólo son inteligibles si se las sitúa en la totalidad de sus sistemas de pensamiento, por ejemplo la de Simeón, discípulo de Kant, "la muerte es el paso del tiempo y la conciencia al acto", en tanto que el nacimiento es "el paso lógico del acto a la conciencia y al

tiempo”, nacer y morir son pues dos maneras de ser. En cuanto a la formulación de Feuerbach, puede muy bien provocar asombro: “La muerte es la muerte de la muerte”. Las definiciones médicas de inspiración cristiana destacan el dualismo alma/cuerpo y la distinción entre hombre y animal. En cuanto a la Enciclopedia soviética, no se aparta del espíritu del marxismo: la muerte coincide con la detención de la actividad vital del organismo y, en consecuencia, con la destrucción del individuo como sistema viviente autónomo, en un sentido más general, la muerte es la cesación definitiva de la materia viva, que se acompaña de la descomposición de las albúminas. La muerte sólo puede comprenderse sobre la base de la explicación materialista de la esencia vital del organismo.

CAPÍTULO 2

*EL CÁNCER: UN PUNTO DE VISTA
MÉDICO Y PSICOLÓGICO.*

Las estadísticas muestran que el cáncer constituye la segunda causa de mortalidad. Se encuentra una supervivencia a los cinco años para el cáncer de mama y útero (cuerpo y cérvix) es superior al 60%, mientras que para el cáncer de ovario es algo inferior (Flores, 1994).

En todos estos estudios resalta la ausencia de trabajos sobre la incidencia de los factores psicoafectivos en el cáncer de mama por ejemplo, siendo éste precisamente uno de los aspectos más controvertidos de la actualidad científica en la investigación del cáncer. En todo caso, independientemente de la actuación que pueda tener el psiquismo humano en la resistencia inmunológica, todo parece indicar que las necesidades psicológicas y afectivas en este tipo de pacientes han estado prácticamente desatendidas y, en este sentido, la mujer llega a experimentar importantes trastornos emocionales con sintomatología angustiosa y depresiva. Cualquier actuación en el plano psíquico antes y después de la intervención quirúrgica nos parece decisiva, no sólo para asegurar el equilibrio psicofisiológico de los pacientes, sino también para obtener una mejor calidad de vida, una actitud de lucha y combate frente a la enfermedad.

2.1 DEFINICIÓN DEL CÁNCER

En sentido literal, Neoplasia significa "nuevo crecimiento" o "Neoformación" y la masa de células que forman el nuevo crecimiento es una neoplasia.

Neoplasia, se define como una masa anormal de tejido cuyo crecimiento excede de los tejidos normales, que no está coordinado con estos mismo, y persisten de la misma manera excesiva después de cesar el estímulo que desencadenó el cambio. Esta masa anormal carece de finalidad, hace presa del huésped en cuanto a la nutrición, respiración y el riego sanguíneo, además de muchas Neoplasias necesitan incluso soporte endocrino

No todos los tumores son Neoplásticos y pueden ser producidos por hemorragias o edema. Sin embargo, la historia ha hecho sinónimo tumor y Neoplasia, por ejemplo, la oncología (oncos=tumor) es el estudio de los tumores o, más exactamente, el estudio de las Neoplasias

Cáncer es un término genérico que se utiliza para caracterizar el crecimiento anormal de células que pueden invadir tejidos anormales o diseminarse a otros órganos (metástasis) El grado de malignidad de un cáncer se basa en la propensión de estas células a invadir y a diseminarse a distancia

Los calificativos benignos y malignos, según se aplicaba a las Neoplasias, tiene deducciones clínicas. La designación de benigno significa que la lesión no amenaza la vida, es de crecimiento comparativamente lento, no se diseminará por el cuerpo (no es metastásico) y es susceptible de extirpación con cura del paciente. Entre éstos se encuentran los lipomas (tumores de tejido adiposo), ateromas y otros, que sólo pueden ser peligrosos en aquellos casos en los que *presiona órganos y tejidos vitales, perturbando sus funciones. En cambio, casi todas las Neoplasias malignas tienen la potencialidades de crecimiento rápido, invasión y destrucción de tejidos adyacentes y diseminación en todo el cuerpo que origina la muerte. Estos se clasifican en dos grupos: a) tumores de los tejidos epiteliales (carcinomas) y b) tumores de los tejidos conjuntivos (sarcomas)*(Tubiana, 1989).

Bayes (1985) menciona que al menos un 80% de las causas del cáncer son ambientales. De los cual deduce: a) que en su inmensa mayoría los cánceres son evitables, b) que en la medida en que los factores ambientales responsables sean identificados - y esto es una realidad para algunas Neoplasias malignas más frecuentes - será posible disminuir dramáticamente su incidencia, siempre y cuando estemos dispuestos a pagar el correspondiente precio.

2.2 MÉTODOS DE DIAGNOSTICO MEDICO

Los métodos de diagnóstico (De Vita, 1988) se emplean cuando se presentan tres situaciones (con frecuencia las dos primeras se reúnen bajo el término de examen preventivo)

1. Detección de lesiones precancerosas: al menos en dos casos, el cáncer del cuello uterino y los cánceres proctocólicos, el cáncer está precedido por lesiones cancerosas que con la exéresis (ablandación quirúrgica de una parte inútil o perjudicial al organismo, o de un cuerpo extraño) puede evitarse que aparezcan.
2. El diagnóstico precoz del cáncer antes de que alcance un tamaño suficiente (al menos IG) para ser detectable en los exámenes clínicos

La investigación de la causa de síntomas antes que haya alertado al enfermo o a su médico en el plano clínico, los signos de alarma que hacen pensar en la existencia de un cáncer y ocasionar consultas médicas son.

- a) Un nódulo indoloro en el seno o un derrame anormal en el pezón;
- b) Una ulceración persistente en la boca, lengua o labios;
- c) Un dolor en la garganta, ronquera persistente, dificultad para ingerir los alimentos, particularmente en el fumador y en el alcohólico;
- d) Todo mal constantemente de origen desconocido, sobre todo en el fumador,
- e) Un lunar que aparece en la edad adulta o que aumenta de tamaño, se extiende, cambia de color y se inflama;
- f) Toda pérdida anormal de sangre por los orificios naturales (boca, ano, vagina, útero), y en la mujer secreciones uterinas y vaginales después de la menopausia; la presencia de sangre en el excremento o en la orina,
- g) Problemas digestivos permanentes como constipación y diarreas alternadas, sobre todo acompañadas de pérdida de peso, y
- h) Una alteración del estado general con pérdida de peso y fatiga

El examen posterior a estos síntomas inicia con la examinación médica, que luego incluye exámenes clínicos para confirmar el diagnóstico, como son:

- Radiodiagnóstico. Aplicación de los rayos X al diagnóstico de las enfermedades y a la investigación de los cuerpos extraños (Garnier, 1981).
- Tomografía. Procedimiento de exploración radiológica que tiene por objeto obtener la radiografía de una delgada capa de órgano a la profundidad deseada (Darland, 1992).
- Ecografía (Ultrasonografía). Exploración de un órgano, o de una región del cuerpo, por medio de los ultrasonidos. Proporciona valiosa información de tejidos tales como el hígado, el bazo, etc., que no pueden estudiarse bien con la radiología clásica, pues su densidad es muy parecida a la de los tejidos contiguos. De este modo se puede discernir la existencia de tumores, incluso cuando son muy pequeños (Garnier, *op.cit.*).
- Resonancia Magnética Nuclear (RMN). Examen en que el organismo es sometido a un campo magnético de 0.3 a 2 teslas. Proporciona información más compleja que el tomógrafo.
- Medicina Nuclear. Empleo de Isótopos radiactivos y la captación de sus emisiones. Proporciona información sobre la morfología y la actividad funcional de los tejidos a la vez.
- Endoscopia. Método de Exploración de los conductos (tubo digestivo) y de las cavidades de orificio estrecho (vejiga) con la ayuda del endoscopio. Se aplicó igualmente a las cavidades cerradas (peritoneo, pleura) (Garnier, *op.cit.*)

- Biopsia Extirpación y examen normalmente al microscopio, de tejidos al cuerpo vivo para establecer un diagnóstico preciso (Garnier, op cit.).
- Examen Citológico. Estudio de las células, su origen, estructura, función y patología (Darland, op. cit.).
- Examen Bioquímico Examen de la sangre y orina, ayudan a determinar el tejido afectado

2.3 TRATAMIENTO MÉDICO

El primer tratamiento para el cáncer (Bayes, 1985), fue la cirugía, pero en la actualidad, la radioterapia y la quimioterapia desempeñan un papel importante. El objetivo de las tres grandes disciplinas es eliminar la totalidad de células cancerosas y dejar el menor número posible en los tejidos sanos contiguos, ya que con un reducido número de ellas es posible causar una recaída. En la actualidad, cerca de la mitad de los cancerosos tratados mueren por otras causas ajenas a la enfermedad. Sin embargo, existe un porcentaje significativo de enfermos con cáncer que por diversos motivos como, por ejemplo, un diagnóstico tardío, que pasan a la fase terminal

Varios de los medicamentos utilizados durante el tratamiento del cáncer, han presentado complicaciones, como por ejemplo, la Akathisia que es una crisis de impaciencia muscular o impulso irrefrenable de moverse continuamente, propia de la enfermedad de Parkinson (Diccionario terminológico de ciencias médicas, 1981), Las cuales hace mención Fleishman (1995) como complicaciones de la "antiemetic therapy", que se presentan en el curso de la quimioterapia

La Quimioterapia es un tratamiento de las enfermedades por agentes químicos, se aplicó inicialmente al uso de sustancias químicas que afectan desfavorablemente al agente causal, pero no perjudican al paciente. Este tratamiento presenta efectos adversos colaterales como fatiga, pérdida del apetito, pérdida del pelo, náuseas, vómito, diarrea, cambio en el color de la piel, efectos negativos como ansiedad y depresión, disminución de la inmunidad, cambios en las enzimas hepáticas y frigidéz temporal (Burish y Bradley, 1983)

Por su parte la Radioterapia es la aplicación Terapéutica de las radiaciones electromagnéticas de corta longitud de onda. Esta además de la destrucción del tejido maligno, la radiación también afecta al tejido normal causando algunos efectos secundarios como son. Fatiga, irritación y pérdida del pelo en la zona irradiada (Burish y Bradley, op cit)

2.4 ASPECTOS PSICOLÓGICOS EN PACIENTES CON CÁNCER

Hasta hace poco se había hecho pocos estudios sobre la muerte, Kübler-Ross (1969 a. en Craig, 1990) fue una de las primeras autoras que investigaron sobre este tema. Esta investigadora ha centrado sus estudios en situaciones en las que la muerte pasa a ser una posibilidad inmediata, es decir, cuando se descubre la presencia de una enfermedad mortal

Levenson (1986) menciona “cuando se busca la causa de una enfermedad, los médicos, ya desde la época, de Pasteur, Intentan encontrar el germen, el virus, el agente Así aun cuando existen suficientes pruebas de que ciertos tipos de personalidad son más proclives al infarto que otros, los expertos siguen considerando que el colesterol y el tabaco son las principales causas Los estudios psicológicos son ignorados todavía más por los investigadores del cáncer. La ciencia continúa buscando una explicación simple y directa para el cáncer, haciendo caso omiso de la compleja interacción que existe entre la psicología y la biología.

Fue al final del siglo XIX cuando se fijó la atención, por vez primera, el posible vínculo entre los factores psicológicos, Paget (1970, en: Cooper 1986) quien observó que “son tan frecuentes los casos en los que la ansiedad profunda, esperanza y desengaño son rápidamente seguidos por el desarrollo y aumento de cáncer, que nosotros difícilmente podemos dudar, que la depresión mental es adición de peso que añadir a las otras influencias que favorecen el desarrollo de la constitución cancerosa”.

Cooper (op.cit.) al respecto comenta que aunque los mecanismos psicológicos y corporales exactos no están completamente aclarados, está aumentando la evidencia de que hay algún lazo entre los factores psicosocial/personalidad, y ciertas formas de cáncer, incluso aunque las debilidades metodológicas en la investigación dejan mucho que desear. La mayor parte de la investigación en este campo puede ser subdividida en dos categorías: aquellos estudios que se enfocan sobre la relación entre las varias predisposiciones psicométricas y el cáncer, y los que examinan la historia emocional o los acontecimientos adversos de la vida y la patogénesis del cáncer De manera sucinta para Cooper a) no hay evidencia clara de un aumento de la depresión de proporciones clínicas, como factor de riesgo para el cáncer o como una característica

prevalente de los enfermos de cáncer, b) existe evidencia de la existencia de un estado crónico parecido a la depresión, tanto como factor de riesgo para la mortalidad por cáncer, como un síntoma concomitante de muchos enfermos de cáncer, c) la más significativa relación entre el estrés y el cáncer parece ser la capacidad de arreglárselas eficazmente con los conflictos, y no a la exposición de los estresores per se; esto es cierto, tanto en los que se refiere a los efectos sobre el crecimiento del tumor, como sobre los cambios hormonales relacionados con el sistema inmunitario, que puede afectar a la neoplasia, d) ambas mediciones de la depresión y el estrés, en cuanto se relacionan con el cáncer, es probable que sean medidas de un pobre estilo de enfrentarse con los conflictos, en presencia de los estresores

Para Schavelson y cols. (1989), el estudio de las relaciones recíprocas entre psicología y cáncer pueden plantearse en dos formas: ambas formas de estudiar el problema son evidentemente muy simplista. El ser humano, en lo físico y lo psicológico proyectado en su ambiente no puede ser fragmentado sin destruirse como tal. Esta es sólo una esquematización para su estudio. La primera se refiere a la influencia que la estructura psicológica del individuo tiene sobre sus posibilidades de contraer un cáncer, de influir sobre su localización o sobre su evolución. En otras palabras, la psicogénesis del cáncer. La segunda forma fundamental es la influencia que el cáncer tiene sobre la psicología general, ya sea del público o sobre el paciente y su familia.

Cada día se hace innegable la estrecha relación que existe entre la Psicología y el Cáncer. Sin embargo este es un camino aún más largo de caminar. Por otro lado a continuación se abordan algunas de las alteraciones Psicológicas que los pacientes con cancer presentan, así como, algunos estilos de afrontamiento ante la enfermedad.

Spiegel (1985) menciona que los "pacientes diagnosticados con cáncer presentan pérdidas en funciones físicas y trastornos psicológicos causados por el evento y que a su vez provoca cambios en su entorno alterando su condición, así como la relación familiar y medio social. Así mismo, se acentúa el recordar casos de cáncer en familiares o amigos, los sufrimientos hasta la muerte, y tienden a olvidarse los casos curados, no aceptan la posibilidad de curación, perciben la enfermedad como castigo o culpa. De esto se desprende que las

alteraciones pueden dividirse en cuatro grupos: a) Afecto , b) Síntomas físicos, c) Soporte social y, d) Cognición” a) Afecto Los pacientes presentan fuertes depresiones, la comunicación afectiva entre el paciente y su familia se ve deteriorada por causa de la enfermedad. Incluso no solo el enfermo presenta depresiones sino también su familia quienes temen la pérdida de un ser querido. El flujo afectivo toma un camino deficiente. Algunas encuestas a enfermos terminales oncológicos hacen referencia a que sus familiares no los quieren y sólo sienten lástima por ellos. Mientras que los familiares mencionan que se sienten aislados por el enfermo. Se ha observado que el 47% de estos estudios con pacientes oncológicos, se han diagnosticado de acuerdo a la lista del DSM-III; el 80% (aproximadamente) de los pacientes han tenido reacciones de adaptación y el 13% presentan mayor desorden afectivo (depresión) (Taylor y Wood 1984).

b) Síntomas Físicos. Varios estudios indican que el dolor y la ansiedad interactúan. El dolor puede ser sustituido o agravado por la ansiedad en condiciones de tal enfermedad. Se han reportado casos en los que los pacientes al enterarse de su enfermedad, ésta avanza a pasos agigantados y presentan reacciones secundarias en el tratamiento, como por ejemplo el vómito en la quimioterapia (Kuhn y Dradman, 1979).

c) Soporte Social: las evidencias clínicas demuestran que estas personas manifiestan aislamiento social; comúnmente temen por familiares y amigos quienes tienden a decir cosas desagradables, a manifestar ansiedad al contagio. En algunos casos donde el padecimiento es largo, los familiares y amigos dejan de acudir con frecuencia debido a sus diversas actividades, esto es tomado como un abandono por parte del paciente, lo que implica una fuente importante de desajuste.

d) Cognición: relacionado a *estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer*. El paciente necesita saber que tiene el dominio, sentir la experiencia de ser autosuficiente, contar con la habilidad para controlar las situaciones que se le presenten, así como ser capaz de ofrecer ayuda a los demás. También incluye buenas relaciones interpersonales con su familia y amigos, así como, expresar pensamientos positivos (Spiegel, op. Cit) Sin embargo en un trabajo publicado por Kubler-Ross (1972 a) , se hace una crítica a la actitud que se toma para la gente moribunda, el trato que se les da, viendo al enfermo como un objeto, tal deshumanización se refleja cuando la persona es recluida en un hospital y sin pedir opinión, deciden lo que se debe o no hacer con él

Lazarus (1981) considera al afrontamiento como el esfuerzo para manejar las demandas ambientales e internas que contribuyen o exceden los recursos de la persona, el esfuerzo puede ser una acción orientada y/o instrapsíquica, es decir, para el mismo

Algunas de las estrategias de afrontamiento en pacientes con cáncer son: buscar información, hablar más de uno mismo, tratar de olvidar, buscar algunas cosas favorables acerca de su situación, buscar autonomía, toma de decisiones firmes, aceptar lo inevitable, tener fe y esperanza, así como hablar con otros, vivir el aquí y ahora .

El tipo de afrontamiento que tiene el paciente, ya sea efectivo o no efectivo, influye en su calidad de vida, en el mejoramiento de sí mismo y de la enfermedad, así como el seguir adecuadamente las indicaciones médicas. Para Bayes (1985) la vulnerabilidad de un paciente de cáncer depende de: a) la cantidad de estrategias de que dispone para hacer frente a la enfermedad; b) el grado de eficacia intrínseca de dichas estrategias; c) la intensidad, habilidad y constancia con que las maneja; d) el grado de control que crea le confieren dichos medios para afrontar la enfermedad; y e) de si son adecuados o no a la situación en que los usa.

Continuando con los efectos psicológicos que el cáncer provoca, tenemos que en el caso de que una mujer padezca carcinoma de pecho y se recurra a una mastectomía (intervención quirúrgica en la mujer con cáncer de mama), Flórez Lozano (1994), hace referencia a los efectos psicológicos que este tratamiento conlleva, entre los que menciona la depresión, estrés, ansiedad y vida sexual alterada (Anexo 1).

Para cualquier mujer la mutilación de su cuerpo y en especial de pecho provoca fuertes consecuencias psicológicas. Algunas mujeres muestran grandes depresiones en la que se incluye la baja autoestima. El sentirse de alguna manera incompleta, rechazada su vanidad se ve deteriorada y crea niveles de ansiedad sumamente altos, y que por tanto también encuentra consecuencias en su vida sexual. Varias mujeres comentan que sienten vergüenza al mostrarse desnudas ante su pareja, no se sienten atractivas, deseables y han perdido una parte determinante de su estima. Sin embargo en algunos casos tiene otras consecuencias como por ejemplo la ruptura familiar (divorcio)

Flórez Lozano (op. Cit) menciona otras alteraciones del estado anímico de la mujer con cáncer como son la tristeza, pesimismo, Irridación afectiva al polo de la tristeza, incapacidad para sintonizar afectivamente, negatividad, empeoramiento matutino y anhedonia (Anexo 2) Todas estas alteraciones van a repercutir claramente en el núcleo familiar. La organización de ésta se verá seriamente afectada, así como alteraciones en el rol de ama de casa y en el caso de que la mujer trabaje presentará dificultades en su papel laboral. Varias de las alteraciones del estado de ánimo han sido causa de desintegración de la unidad familiar, ya que los patrones de comunicación se ven claramente deteriorados y muestran una deficiencia en el flujo afectivo (Anexo 3)

Por otra parte Socorsi, Lormbardi y Bubini (1989), señalan que desde el momento del diagnóstico de una enfermedad que se considera incurable, la familia reacciona tratando de “circunscribir” o “encapsular” esa situación extraña con la esperanza de que no sea notada. Entre los efectos que padecen los familiares de pacientes con enfermedades terminales, es una gran desorganización, que en ocasiones gira en relación a problemas de comunicación. La ruptura de la red de comunicación entre los familiares y el paciente les propicia una limitación para hablar abiertamente acerca de sus sentimientos, miedos, deseos, etc Esto crea un crecimiento de estrés tanto para el paciente como su familia

Teniendo en cuenta la inestabilidad emocional, el grado de neurotismo, la angustia, el estrés crónico de la mujer con cáncer de mama, tanto a nivel interpersonal, como a nivel familiar, demuestran la necesidad psicológica y afectiva tanto de estos pacientes como de sus familiares

Es por ello que durante el proceso de adaptación al cáncer, la persona debe reordenar, necesariamente sus relaciones con los demás Cooper (1986) menciona dos tipos: La relación primaria y la relación secundaria En cuanto a la primera se maneja la reorganización afectiva y de comunicación con los padres, cónyuge, hijos, otros parientes, amigos, colaboradores y vecinos Estas relaciones adquieren un valor muy importante ya que en la medida que el paciente se sienta comunicado y aceptado por la gente más cercana a él, el proceso de adaptación al cáncer le será más liviano Dentro de las relaciones secundarias se encuentran las religiosas, comerciales, médicos y otros. Estas relaciones también adquieren gran importancia ya que este es el medio en el cual el paciente se desarrolla comúnmente (anexo 4).

Segun Bayés (1985), es en estos dos tipos de relaciones en quienes el impacto psicológico del cáncer puede y debe combatirse

1. Atacando directamente algunas de las causas que lo producen imagen mitica del cáncer como sinónimo de muerte, estigmatización producida por la enfermedad, clima existente en muchas clínicas, hospitales y ambulatorios, etc
2. Diseñando y aplicando estrategias psicológicas que ayuden a paliar o evitar el dolor, las náuseas y vómitos anticipatorios, el insomnio, la depresión, etc Un componente importante de muchas de estas estrategias será la práctica de algún sistema de relajación.
3. Proporcionando al paciente el mayor grado posible de información, responsabilidad, control y autonomía posibles en el manejo de su enfermedad y de sus secuelas, así como de los demás aspectos de su vida ordinaria. Esto le dará tranquilidad ya que se sentirá útil y sobre todo capaz de tomar las riendas de su vida.

Varios de los pacientes al enterarse de la enfermedad se sienten desahuciados y en algunos casos la depresión y la ansiedad son aceleradores de la enfermedad Es por ello la preocupación por informar a la población en general sobre el cáncer y los avances médicos en pro del bienestar del paciente y su familia. Al respecto el Psicólogo ha presentado varias propuestas terapéuticas para el trabajo con pacientes oncológicos y sus familiares, proponiendo como estrategias la acupuntura, musicoterapia, masoterapia, etc. Todas con el fin de brindar un apoyo psicológico a quien lo solicite. Kübler-Ross (1972a) propone además que se debe trabajar con los pacientes desde el cómo se va a dar la noticia de una enfermedad incurable, tomando en cuenta la forma en que el paciente pueda tomar dicha noticia.

A este respecto Sontag (1986), en las metáforas del cáncer también especifica algunos puntos en los que es muy importante trabajar:

- Para el ciudadano actual, el cáncer, como hace algunos años lo fuera la tuberculosis y hace algunos siglos la peste, es sinónimo de muerte

Mientras se trate al cáncer como un depredador perverso e invencible y no como una mera enfermedad, la mayoría de personas sufrirán un tremendo impacto emotivo al enterarse que han contraído un cáncer. La solución no radica en ocultarles la verdad sino en desmitificar al cáncer.

➤ A esta concepción mítica del cáncer colaboran, inconscientemente, políticos, economistas, abogados e intelectuales, al utilizar en sus discursos, conferencias, escritos e informaciones, la metáfora del cáncer cuando quieren aludir a un mal insidioso que destruye lenta e inexorablemente a los países, las instituciones, las tradiciones, la economía, etc. Así de acuerdo con la ideología o escuela a la que pertenece, se suele utilizar la metáfora del cáncer para representar al comunismo, la propiedad privada, el separatismo, el centralismo, la pornografía, las drogas, la televisión o la corrupción de la administración pública.

Sontag al igual que Bayés hacen hincapié sobre la gran importancia de la desmitificación del cáncer. Al lograr esto los pacientes no verán al cáncer como su próxima muerte. En la medida del conocimiento de la enfermedad, los adelantos médicos en relación con la detección temprana y el tratamiento, así como, el adecuado apoyo psicológico, las alteraciones del estado de ánimo tanto de los pacientes como de sus familiares serán mínimas.

En el siguiente capítulo se abordarán aspectos relevantes sobre enfermos de cáncer y sus familiares; Así como, el mito de la muerte y como les influye al enfrentarse ante tal problema.

CAPÍTULO 3

*ALGUNAS CONSIDERACIONES SOBRE EL
ENFERMO TERMINAL Y SU FAMILIA*

3.1 EL ENFERMO TERMINAL: SU EXPERIENCIA ANTE EL DOLOR

El dolor es otro factor que contribuye a incrementar el estrés, la angustia, la depresión, etc. En repetidas ocasiones los pacientes reportan el dolor como una constante y este no solamente físico sino también emocional. Este dolor se identifica por gestos, quejidos, gritos, movimientos constantes en su cama buscando en éstos el alivio a su dolor. Si bien se ha dicho que muchos pacientes no reportan un dolor físico, si un dolor emocional, y este va a variar dependiendo la circunstancia en que se encuentre y los lazos familiares que sustente. Muchos de estos causan angustia, desesperación, dolor. La familia por su parte sufre su propia agonía.

“El dolor es una experiencia totalmente subjetiva” (Sherr, 1992). Es lo que el paciente dice que es. Dado que tiene un componente afectivo, no es necesario que su intensidad se relacione con la gravedad de la enfermedad subyacente. Lo que subjetivamente se siente, no depende sólo de la lesión, sino también de las expectativas del paciente, del significado del dolor para él, de su estado de ánimo y de otros varios factores. El dolor, para el paciente con una enfermedad terminal tiene un significado: por lo general que su padecimiento está empeorando y que la muerte está próxima. El dolor crónico incesante es agonizante y desmoralizador y puede estar acompañado de pérdida de apetito, náusea y depresión.

Clevend (1984) menciona que en los pacientes con cáncer el nivel de dolor y el de la ansiedad o depresión guardan una relación proporcional entre sí. Sin embargo sería un error atribuirle todo el crédito al conocer la presencia del dolor, ya que si bien es cierto que el dolor puede hacerse presente sobre todo en ciertos tipos de cáncer, y en etapas evolucionadas, hay muchos pacientes que jamás reportan dolor.

Aún cuando se ha observado la coexistencia del dolor con problemas psicológicos, hay autores que sugieren que el aspecto emocional es causa o por lo menos contribuye a la percepción de éste, mientras otros investigadores reportan que una lesión orgánica con dolor crónico puede en ocasiones desarrollar cambios emocionales importantes como psicosis (Hersh, 1982)

El elemento de lo desconocido penetra en la mayor parte de las experiencias de muerte. Aun así, esto no necesariamente va de la mano con el miedo. Para la persona moribunda hay mucho que puede hacerse. Para los dolientes, la comprensión y la reacción apropiada puede aligerarle el dolor.

A medida que la muerte se aproxima los pacientes se debilitan progresivamente y a menudo, aunque no siempre, permanecen en coma. Tienden a dormir más y más durante el día. Al final, puede estar en un estado semiconsciente e incapacitados para hablar. Sin embargo, es probable que la mayoría de las personas continúen escuchando y comprendiendo cuando menos algo de lo que está sucediendo, a pesar de su incapacidad para darse a entender. Esto puede generar un comportamiento de inquietud e intranquilidad, ya que el paciente naturalmente tiene miedo, pero es incapaz de expresar su temor.

No existe razón alguna para asumir que el dolor del paciente disminuye a medida que la muerte se aproxima. De hecho, con la creciente inmovilidad y rigidez, es posible que la incomodidad aumente. Sin embargo, a medida que el paciente pueda quejarse menos del dolor, su incomodidad deberá ser inferida de la expresión de su cara o de sus intentos por moverse en la cama.

En la fase terminal, la situación puede variar de una hora a otra. Si el paciente está siendo atendido en su casa, es importante que la familia tenga fácil acceso durante las 24 horas a su médico general y al apoyo de enfermeras. Las beneficencias para el cuidado de cancerosos, como la Fundación Marie Curie, facilitan el acceso de las enfermeras a la casa en muchas zonas geográficas para cubrir la fase terminal de los pacientes con cáncer.

Delgado (1995) menciona que en los pacientes con cáncer, aparte del sufrimiento y dolor físico por el que atraviesa, también existe dolor emocional, manifestándose de diferente manera (depresión, ansiedad, cambios en sus actividades); además de presentar pérdida en funciones físicas y trastornos psicológicos causados por el evento y, a su vez provoca cambios en su entorno alterando su condición. Se atribuye esto, al impacto que recibe el paciente ante el diagnóstico, así como a la relación familiar y medio social.

Finalmente comentaremos brevemente uno de los temas que en la actualidad han provocado gran revuelta con respecto al enfermo en fase terminal, la eutanasia. Thomas (op Cit.) reclama lo que en otro tiempo era algo natural: que el moribundo tenga un lugar, una opinión, y sobre todo que, frente al dominio de los médicos, sea él quien diga cómo quiere librar su último combate. El objetivo es la libre disposición de la propia vida y, por lo tanto de la propia muerte. Esto implica necesariamente y simultáneamente una reforma del código Penal (desincriminación de la eutanasia) y del código de deontología médica, el rechazo del ensañamiento terapéutico y la obligación de informar al paciente sobre su estado. En la aceptación moderna del término, la eutanasia se refiere al acto u omisión destinados a provocar la muerte del paciente que experimenta un sufrimiento insoportable o una degradación insostenible; con mayor razón si ha entrado en la etapa final. Etimológicamente, eutanasia significa buena muerte natural. La eutanasia ha ingresado al campo de la medicina e implica actualmente la intervención voluntaria del hombre. En cuanto a la eutanasia económica y la eutanasia eugenésica, se trata de delitos y deben ser definitivamente proscritas. En Francia, la distinción entre la eutanasia activa (acto mortal) y la pasiva (omisión o interrupción de un tratamiento) ha sido consagrada por el Código Penal. La eutanasia activa es un crimen que debe ser juzgado por la sala de la Criminal. La eutanasia pasiva, delito simple de inasistencia a una persona en peligro (apartados 1 y 2 del artículo 63 del Código Penal), determina la intervención del tribunal correccional.

Más adelante Thomas (op. Cit.) dice que cuando un paciente pide “que se acabe” puede querer decir que no desea seguir viviendo, pero también desea que alivien su dolor y le den muestras, sino de amor, por lo menos de atención. Indudablemente pedir no es siempre desear y menos aún querer; P. Verspieren (en Thomas, op. Cit.) lo dice explícitamente “Dar muerte al enfermo que lo pide no es necesariamente respetar su libertad; a menudo es tomarle la palabra, responder con un acto de auxilio. Dar la muerte dispensa de oír esa petición”. Por último de ha comprobado que, cuando existe la posibilidad de eliminar el sufrimiento psíquico (o el dolor) y delegar en otros el cuidado del moribundo, las peticiones de eutanasia se hacen más infrecuentes, tanto de parte de los enfermos como de sus familiares. Así mismo, la eutanasia reclamada por el personal asistencial es menos frecuente cuando éste tiene la posibilidad de hablar de sus dificultades, de expresar su angustia, su sufrimiento e incluso un eventual deseo de muerte respecto de ciertos pacientes.

3.1.1 CUIDADO PALIATIVO DE LOS ENFERMOS TERMINALES

Considerando las alteraciones tanto físicas y psicológicas que presenta un enfermo terminal, es importante considerar brindar un cuidado paliativo al paciente. Esto aminorará el estrés y la depresión del enfermo y por consiguiente de sus familiares

Iniciemos con el control del dolor. El ideal, o más bien el mal menor, consiste en vivir los últimos instantes de la existencia con tanta comodidad, lucidez y dignidad como sea posible. Es importante ante todo impedir que el paciente sufra, ya que si bien es cierto que en algunos casos el dolor engrandece al sujeto, lo más frecuentemente es que lo degrade, lo deprima y le dé una mala imagen de sí mismo; además, es insoportable para los familiares y amigos. En este sentido son los médicos los encargados de suministrar los medicamentos apropiados para el control del dolor, estos sin alterar, lo que es esencial, la capacidad de comunicación del enfermo, e incluso sin suscitar un sentimiento de insuficiencia vinculado a la intoxicación (Thomas, op. Cit.).

Más aún que el dolor lo que el moribundo teme es esa soledad y abandono tan frecuentes en las instituciones (hospicios, hospitales) en que se muere en nuestros días. La sensación de una presencia atenta y comprensiva, en cambio, tiene un poder de consolación tan grande que permite disminuir la dosis de medicamentos ansiolíticos. El enfermo terminal espera que los demás no se sustraigan a esa relación, a ese compromiso recíproco que él propone casi secretamente, a veces sin saberlo. Acompañar a un moribundo es recorrer con él el trayecto más largo posible hasta su muerte; marchar a su lado de acuerdo con su ritmo y en la dirección que él ha escogido; saber callarse y escucharlo, pero también sostener su mano y responder a sus expectativas. El estar ahí tiene más importancia, más realidad humana, más eficacia que el hacer esto o aquello, sin embargo indispensable. Actitud, como es de suponer, nada fácil, que exige una gran disponibilidad, un sentido profundo del otro, un buen conocimiento de la psicología del moribundo. Es absolutamente necesario obrar de modo que el paciente viva normalmente sus últimos momentos: prodigarle cuidados afectuosos, tranquilizarlo, atender a sus necesidades corporales, incluidas las estéticas, darle ocasión de practicar actividades artesanales y lúcidas y procurar la presencia a su lado de sus seres queridos. Pero sin caer, en la trampa de desconocer sus circunstancias (Thomas, op. Cit.)

Los principales componentes del cuidado paliativo de los enfermos terminales pudiera resumirse según Sherr (op cit.) como sigue.

a) Control de los síntomas físicos molestos: Esto a menudo implica el uso de medicamentos, pero otras técnicas complementarias, como la musicoterapia, la acupuntura y la hipnosis, también pueden emplearse

B) Dar facilidades para la rehabilitación, de tal forma que el paciente pueda vivir tan plenamente como su enfermedad se lo permita.

c) Atención a las necesidades psicosociales, emocionales y espirituales tanto del paciente como de quienes estén cerca de él y la provisión de apoyo psicológico adecuado.

d) Permitir al paciente y a sus asistentes elegir el lugar en donde ocurrirá la fase final de la enfermedad y la muerte. Si esta debe ser una elección genuina tendrá implicaciones trascendentales que contemplan la provisión de servicios de apoyo tanto para los pacientes en casa como para los que estén internados en hospitales.

e) Mantener una buena comunicación entre los miembros del equipo de asistentes del cuál se espera que el paciente y su familia formen parte.

f) Proporcionar un apoyo médico y psicológico apropiado durante la agonía .

En este sentido cualquier cuidado que sirva para aminorar el dolor y la angustia de un enfermo terminal serán de gran ayuda tanto para él como para su familia.

La persona que está agonizando tiene que lamentar el futuro que estaba esperando pero que ya no verá. Puede estar dejando una familia detrás; puede haber otras áreas de su vida en las que sienta que ha logrado todo aquello que había planeado. Por su puesto que estos problemas son mayores en pacientes más jóvenes

3.2 LA FAMILIA DE UN ENFERMO TERMINAL: SU PROPIA AGONÍA

Cualquiera con una enfermedad progresiva e incurable enfrenta muchas pérdidas antes de que la muerte llegue; Su familia participa de esas pérdidas, pero también tiene que participar su propia agonía. Las pérdidas tanto físicas como psicológicas, van acompañadas de cambios en el funcionamiento social y en los papeles desempeñados por cada uno de los miembros de la familia, que pueden ser difíciles de aceptar tanto para el paciente como para la familia.

Para Gutiérrez (1993) "Una Familia es un pequeño sistema social formado de individuos que se interrelacionan a través de fuertes lazos de afecto y lealtad, y que persisten en el sistema a lo largo de años o décadas. Los miembros de la familia, únicamente entran al sistema a través del nacimiento, adopción o matrimonio y lo dejan únicamente por muerte".

Pfefferbaum (1985) menciona que La familia suele vivir en soledad el drama de la constante amenaza que conlleva el una enfermedad terminal. Es el apoyo fundamental del paciente y en muchas ocasiones, no saben cómo hacerlo. La familia es la que realiza la verdadera intervención de primera línea. La familia reacciona ante la enfermedad, su estructura se modifican los roles y no puede seguir realizando su actividad normal.

Una vez que se ha dado la noticia de una enfermedad incurable, Kübler-Ross asegura que existen varias etapas que transcurren los enfermos en el proceso de la enfermedad

- 1 Fase de negación,
- 2 Fase de sentimientos de ira, rabia, envidia, etc. Esta fase es difícil de afrontar para la familia, ya que los sentimientos están en contra de todos los que los rodean, pues sus planes futuros se van para abajo.
3. Fase de pacto, donde los pacientes buscan recompensarse por su buena conducta,
- 4 Fase de depresión viene posterior a lo del pacto, o cuando ya no puede negar su enfermedad ni esconder sus temores ante ésta. Esta etapa se divide en dos partes, la primera es la pérdida de cosas materiales y actividades, la otra manera de depresión es la absorbida por la idea inminente de la muerte donde perderá objetos y personas allegadas a él, se les permite expresar su dolor y de ésta manera encontrará la aceptación más rápidamente,

5. Después entra la fase de aceptación, ésta se caracteriza por la pérdida de toda esperanza, donde el dolor ya ha agotado todas las fuerzas y donde el descanso es el que predomina antes de llegar la muerte,
6. Fase de esperanza que es atravesada por la mayoría de los pacientes, casi todos la presentan aunque no la externen con palabras

Kübler-Ross (op cit), afirma que la familia pasa por fases similares a las del paciente moribundo, es decir, negación, enojo, depresión, negociación y aceptación. Dependiendo de la actitud del paciente, de su habilidad para comunicarse, la familia sufrirá algunos cambios. Si logran cumplir sus mutuas preocupaciones podrán hacerse cargo de cuestiones importantes en el momento adecuado y con menos presiones de tiempo y emociones. Si cada uno trata de ocultar algo a otro, se erguirá una barrera que impedirá el duelo.

Por otro lado Ramírez y Uribe (1995) mencionan que la familia de un paciente terminal debe:

1. Reconocer y aceptar la pérdida de la salud y el comienzo de la enfermedad crónica.
2. Aceptar los tratamientos dolorosos para el familiar con la esperanza de cura,
3. Estar consciente de una posible muerte,
4. Entender que la edad y la experiencia del enfermo afectan su comprensión de la enfermedad y sus consecuencias

La muerte de un ser querido deja siempre un vacío muy difícil de llenar. La intensidad y duración de estas fases depende de muchos factores, particularmente del grado de significación de la persona que ha perdido (hijo, marido, esposa, padres, etc.) y si la muerte acontece en forma repentina, o por el contrario es esperada (González, 1992)

Aún cuando este trabajo esté enfocado a enfermedades oncológicas en una fase terminal, existen otras enfermedades en donde los enfermos y sus familias requieren atención psicológica, como por ejemplo el SIDA. El impacto psicológico del diagnóstico y pronóstico, al igual que la elaboración de una enfermedad terminal como ésta dependen en gran parte de cómo y cuándo sea dada la información.

El Médico (representante del saber en éste campo) es un elemento más en el sistema asistencial, y la visión que hace él acerca de la enfermedad, generalmente tiende a imponerse sobre el estado de ánimo del paciente y su familia

Y aunque la intervención médica es de gran importancia, el trato que le dé la familia a la persona infectada, juega un papel esencial, ya que en la mayoría de los casos son los familiares los encargados de los cuidados, de administrar alimentos, etc.; además, si el paciente se siente rechazado por ellos aumenta su estrés y pueden aparecer más síntomas o agravarse los que ya estaban, y por el contrario, si hay un ambiente de cordialidad puede ayudar a que disminuyan esos síntomas.

Con estas premisas, Leahey y Wright (1985, en: Albarran, 1993), explican los siguientes supuestos acerca de las familias y su relación con la enfermedad:

- 1 Supuesto: Cambios familiares en su nivel de tolerancia a las condiciones físicas del paciente
Las familias pueden tolerar algunos síntomas pero pueden ser incapaces de aceptar otros.
2. Supuesto Las familias bajo tensión presentan formas perjudiciosas de comportamiento, sea efectivo o no
- 3 Supuesto: Las familias usualmente pasan a través de un proceso de dolor-pérdida del diagnóstico de la enfermedad.
4. Supuesto. Las familias juegan un papel importante en el apoyo o en el desaliento del miembro enfermo para participar en terapias particulares.
5. Supuesto: Las familias reaccionan al particular comportamiento de la enfermedad.
6. Supuesto: Algunas familias tienen dificultad para ajustarse a la enfermedad porque tienen información incorrecta
- 7 Supuesto Donde hay una enfermedad, las familias deben ajustarse a los cambios y esperar otros.
8. Supuesto: La percepción que tiene la familia respecto a la enfermedad tiene una gran influencia sobre la habilidad para enfrentarla

De esta manera queda claro que una enfermedad como el SIDA pone en crisis al sistema familiar, dado que la mayoría de estos enfermos forman parte de familias completas. En algunas de ellas se ignora el diagnóstico del paciente y sólo cuando los síntomas son muy notorios se enteran del problema. En otras palabras, el tener un hijo o un hermano afectado, hace que la familia se margine o se aparte del grupo social que frecuenta.

Podría ser de utilidad advertir a las familias de la naturaleza opresora de una manera incontrolable. Esto puede resultar angustiante y poco constructivo. Por otra parte, si se descargan de una manera controlada en un ambiente seguro, las consecuencias negativas pueden minimizarse o evitarse. Con frecuencia, las emociones poderosas pueden disiparse simplemente a través de escuchar y de aceptar. Aun en estas situaciones, hay momentos de humorismo.

El temor, la depresión, la culpa y otras posibles alteraciones que pueden cambiar las reacciones familiares con un enfermo desahuciado y viceversa son de gran impacto para ambos, por ejemplo: la depresión en pacientes tiene importancia especial para quienes los cuida y aman. El pasar horas enteras con un enfermo terminal deprimido puede originar una sensación de impotencia. Algo que cabe mencionar es que en los estudios realizados en personas que cuidan pacientes con enfermedades crónicas han demostrado de manera uniforme que sufren más elevados de depresión y dificultad psicológica que la experimentada por los pacientes en si (incluyendo alcoholismo, intentos de suicidio, toxicomanía etc).

Ponce de León en 1989 dice que cuando las condiciones del paciente son terminales, y se encuentra próximo a la muerte se recomienda no sea hospitalizado. Esto obedece a dos razones: la hospitalización y la intervención médica no modificarán en nada el desenlace final, pero si ocasionaran más angustia e inquietud al paciente y a sus mismos familiares; desde cualquier punto de vista es preferible que el paciente fallezca rodeado de sus familiares o seres queridos, en lugar de que su muerte sobrevenga en un sitio donde las posibilidades del apoyo familiar se reducen a un mínimo.

Además del impacto psicológico que provoca una enfermedad terminal en la familia, se encuentra también el impacto económico. Cairns (1981) habla de este problema, afirmando que la carga económica es una de las causas de un alto nivel de ansiedad en la familia. No sólo

existen los gastos médicos que son muy elevados, sino también los gastos no médicos. Estos son los más altos para las familias que viven lejos de un centro médico, lo que implica gastos de transporte, alojamiento y comida.

El papel al ayudar a las familias a enfrentarse a la pérdida de uno de sus miembros por muerte es el de facilitar la resolución de los sentimientos de los individuos y ayudar a los miembros de la familia a comprender y aceptar las reacciones de cada uno. No lo podemos hacer por ellos, pero podemos asegurarnos que cada miembro tenga la oportunidad de compartir su perspectiva con otros y apoyar a cada uno para las discrepancias.

Por lo general, las personas no esperan que los asistentes comprendan totalmente su situación o que les resuelvan todos los problemas. Más bien aprecian que tratan de hacerlo, que se les cuide y que se esté presente para apoyarlos mientras indagan.

3.3 APOYO PSICOLÓGICO A FAMILIARES Y ENFERMOS TERMINALES.

En este apartado se mencionaran algunos de los trabajos que se han realizado con familiares y enfermos terminales Así como también algunas de las propuestas terapéuticas que se han ofrecido al respecto.

Una de las técnicas que han sido utilizadas con mayor frecuencia para casos del enfrentamiento ante una enfermedad terminal es la Terapia Racional Emotiva (TRE), la cual fue desarrollada por Ellis en 1955. La TRE es una modalidad clara y relativamente breve de tratamiento psicológico en la mayoría de los trastornos emocionales y muy adecuado para sentimientos intensos y profundamente arraigados como el de hostilidad, inadaptación, ansiedad y baja tolerancia a la frustración.

En ésta técnica se recomienda buscar entre los miembros de la familia al menos afectado, son éstas personas las que pueden asimilar mejor los principio que van a ayudar a la familia a analizar sus demandas

Entre los principales objetivos de la TRE que se buscan al tratar a la familia de pacientes terminales destacan:

1. Ayudar a los familiares a ver que han estado perturbados por algún motivo y tienen la opción de no trastornarse tanto por ello,
2. Animar a padres e hijos a mostrar sentimientos de tristeza dolor, frustración y disgusto cuando no ocurre lo que ellos deseaban, pero mostrar determinación para cambiar dichas situaciones cuando puedan cambiarse,
3. Aprender a manejar uno mismo las crisis actuales que aquejan a la familia, que lleguen a darse cuenta de que no importa lo que les suceda a ellos ni a sus parientes más cercanos, en el futuro adoptarán una postura racional emotiva

Sin embargo ésta propuesta constituye al paciente como un grupo de variables o conductas específicas y no como un ente individual o como una unidad básica de análisis.

Entre los ejemplos de investigación con el enfoque TRE en relación al dolor encontramos la realizada por Asato (1990), la cual consistió en detectar la relación entre los aspectos emocionales (Ansiedad y Depresión), con el dolor. La población estudiada fue de 40 sujetos (hombres y mujeres indistintamente, sin importar edad ni características socioeconómicas y culturales) enfermos de cáncer con presencia de dolor. Los instrumentos utilizados fueron. a) Cuestionario General de Salud, b) IDARE, c) Cuestionario Clínico para el diagnóstico del Síndrome Depresivo d) Cuestionario Mc Gill sobre el dolor. Los datos se manejan estadísticamente con el coeficiente de correlación de Pearson. Resultando la aprobación de las hipótesis alternas en donde entre mayor Ansiedad y Depresión presenten, mayor será la relación que tengan con el dolor.

Asato limita la relación entre los aspectos emocionales y el dolor a partir de la resolución de cuestionarios, deja de lado el interés por conocer al ser humano como ente individual, quedando solo en un enfoque descriptivo. Parecería que el objetivo es la comprobación de la hipótesis.

En cuanto al trabajo desarrollado por Arias y Ayala (1990), plantean dos hipótesis: el entrenamiento de habilidades de afrontamiento disminuye la ansiedad mediante una intervención cognitivo-conductual desde el modelo bio-psico-social, y b) la disminución de la ansiedad mejora la adaptación al tratamiento médico eliminando factores psico-somáticos como diarrea, náusea y vómito anticipatorio, insomnio y otros síntomas que lo deterioran; lo cual puede prolongar el pronóstico de vida del paciente oncológico. Para este trabajo utilizaron siete cuestionarios. El primero es el cuestionario de información demográfica y desarrollo de problema. Este cuestionario comprende dos partes: la primera de ellas se refiere a datos demográficos del paciente, y la segunda contiene 12 preguntas de opción múltiple que se refiere al desarrollo mismo del problema de Náusea y vómito anticipatorio. El segundo cuestionario es el de actividad social, el cual contenía 10 preguntas de opción múltiple. El tercer cuestionario es el de relaciones familiares, que constaba de 18 preguntas de opción múltiple, las cuales están divididas en dos grupos: el primero de ellos se refiere a las relaciones que llevaba el paciente con su cónyuge e hijos o bien padres y hermanos antes de saber de su enfermedad, y el segundo grupo se refiere a estas mismas relaciones familiares después de saber de su enfermedad. El cuarto cuestionario es de actividades laborales, que contenía 6 preguntas de opción múltiple.

El quinto cuestionario era para el médico, este instrumento contenía preguntas cerradas con dos opciones afirmativas y negativas con el se pretendía evaluar la forma en que el médico concibe manejar al paciente, desde el nivel de información hasta su forma de interactuar con él. El sexto cuestionario es de habilidades de afrontamiento para el paciente, fue diseñado con preguntas cerradas planteando 23 reactivos con dos opciones de respuesta falso y verdadero, las cuales si se respondía idealmente a la conducta de afrontamiento, se les asignaba 2 puntos y en el caso contrario el de 1 punto. El séptimo y último cuestionario era el de habilidades de afrontamiento para el familiar, este instrumento presentaba las mismas características que el destinado al paciente, con la diferencia de que está encaminado a evaluar si se maneja adecuadamente o no la problemática en general y al paciente en particular. Finalmente como conclusión describe el perfil del paciente, del familiar y del médico a partir de los resultados de los cuestionarios.

El trabajo que se acaba de describir también se limita a la aplicación de cuestionarios como instrumento fundamental dejando de lado los sentimientos, las características y rasgos particulares de la persona, que van a dar cuenta de sí mismo, de su personalidad. El ser humano debe ser estudiado a partir de un todo, no como un conglomerado de preguntas de opción múltiple que sólo quedan en un enfoque descriptivo de conductas y la mera comprobación de hipótesis.

Otro trabajo que es importante mencionar es el realizado por Sánchez y Vera (1997) en donde ponen de manifiesto la necesidad que tienen los niños con cáncer de que se les brinde un apoyo psicológico en el curso de su tratamiento médico, con el fin de que adquieran las herramientas necesarias para afrontar el dolor y estrés causados por procedimientos que no sólo son invasivos sino altamente repetitivos. Realizan una revisión teórica sobre el dolor y del papel que juega el estrés en éste fenómeno. Así mismo abordan el problema de la evaluación del dolor en el niño dada la dificultad de medir las experiencias sensoriales y emocionales, y su importancia para determinar el tratamiento adecuado. Resaltan la importancia de la retroalimentación biológica como estrategia también útil no sólo como una alternativa de tratamiento sino también como una forma de evaluación más objetiva.

Utilizaron como herramientas las observaciones conductuales y las evaluaciones por autorreporte de ansiedad y dolor en 71 niños del INP de 7 a 12 años, con un diagnóstico de leucemia o linfoma que se sometieron a procedimientos médicos dolorosos. Utilizaron la escala observacional de distrés conductual de Jay y Elliott y la correlacionaron con la escala visual análoga de intensidad de dolor y la de 11 caritas feliz-triste para validar éstos últimos. Encontraron correlaciones significativas moderadas entre los autorreportes y la escala observacional de distrés conductual que existe una relación entre los componentes de intensidad y afectivo por lo que se pone de manifiesto el papel que juega el aspecto psicológico en la percepción del dolor, así como que existen cambios significativos en el distrés conductual antes y durante el procedimiento, no así con las escalas por autorreporte y finalmente observaron que existen diferencias significativas en las mediciones conductuales y de autorreporte entre los distintos procedimientos, dependiendo de la agresividad de cada uno. Concluyen que existe la necesidad de crear estrategias psicológicas de intervención para el control del dolor y la ansiedad provocados por estos procedimientos, por lo cual sugieren un manual de intervención con técnicas cognitivo-conductuales y el empleo de retroalimentación biológica.

En este trabajo al igual que los anteriores se coloca en una mera descripción de conductas, basándose sólo en los resultados de cuestionarios, autorreportes y observaciones; y aún, cuando coincidimos en la necesidad de crear estrategias de afrontamiento, éstas deben sobrepasar la simple comprobación de hipótesis o variables

Por otra parte otra teoría preocupada por el tema de la familia, es la Terapia Familiar Sistémica y la cual nació a principios de los años cincuenta en E.U.; gracias al Alemán Ludwig Von Bertalanffy, para quien: "Todo organismo es un sistema, en otras palabras, un orden dinámico de partes y procesos entre los que ejercen interacciones recíprocas" (Andolfi, 1990)

Inicialmente se desarrolló como una prolongación de la teoría psicoanalítica, pero con el transcurso del tiempo cada una fue tomando características propias

Algunos de los principales conceptos teóricos señalados por Bertalanffy (1991) son

- Sistema abierto: Todo organismo es ante todo un sistema abierto. Se mantiene en continua incorporación y eliminación de materia.

- Sistema cerrado: En un sistema cerrado, cierta magnitud, la entropía, debe aumentar hasta el máximo y el proceso acabará por detenerse en un estado de equilibrio
- Principio de equifinalidad. Mientras que en los sistemas cerrados el estado final está determinado por las condiciones iniciales, en los sistemas abiertos se alcanza este estado final partiendo de diferentes caminos, a esto se le llama equifinalidad

Bajo estos principios Gutiérrez (1993) desarrolla una propuesta de intervención para familias que no puedan sobrellevar la pérdida de uno de sus miembros, basándose en la terapia familiar sistémica. Menciona que al recibir ayuda psicológica, los familiares tienden a desarrollar estilos de afrontamientos ante tal situación, evitando así trastornos tales como la depresión, angustia, miedo, culpabilidad, etc. Gutiérrez sigue el procedimiento del grupo de Milan, utiliza tres estrategias para cuestionar a la familia: el síntoma, la estructura y la realidad familiar. Ella propone utilizar la técnica de escenificación, de complementariedad, la de reestructuración, la técnica de realidades y la técnica de construcciones como opciones para el trabajo con estos pacientes. También menciona que dependiendo del cuál haya sido la causa de la muerte, será diferente la forma de sobreponerse a la pérdida, ya que no es la mismo perder a alguien que de ante mano sabemos que debido a su enfermedad, fallecería, que perder a alguien en un accidente.

En este sentido la Terapia familiar sistémica se ha preocupado por abrir un panorama más amplio de conocimiento y no solo en la observación de conductas ni la mera comprobación de hipótesis

Por otro lado, entre los trabajos realizados en pacientes con alguna enfermedad terminal, se encuentra, por ejemplo, el de Ferrero Berlanga y cols (1995) donde aborda las complicaciones psicológicas a largo plazo derivadas de su condición de pacientes oncológicos, complicaciones que suelen tomar la forma de ansiedad, depresión o baja Autoestima. Menciona que el diagnóstico de un cáncer de mama y los tratamientos que lo acompañan son sin duda elementos capaces de mermar el bienestar psicológico de las mujeres sometidas a esta experiencia. Ellos intentan comprobar el posible papel predictivo del modo en que las pacientes de cáncer de mama evalúan y afrontan inicialmente su enfermedad sobre su calidad de vida futura. Para ello, reclutaron una muestra de 68 pacientes recién diagnosticadas que fueron evaluadas psicológicamente en tres ocasiones. La evaluación incluyó una versión

española de la escala *Mental Adjustment to Cáncer* (M A C.) y otra del cuestionario de Calidad de Vida de la Asociación Europea para la investigación y Tratamiento del Cáncer (Q L. of E. O R T C). Además se atendió al posible papel predictivo de las variables médicas de la enfermedad. Las correlaciones entre las variables y los análisis de regresión sugirieron que entre las variables médicas, tan sólo la sintomatología física contribuía a predecir el bienestar futuro. Por lo que se refiere a la evaluación cognitiva y el afrontamiento de la enfermedad los resultados indicaron que el "espíritu de lucha" de las pacientes y la "negación" de la enfermedad se asociaban a mejores resultados psicosociales, mientras que el "desamparo-desesperanza", el "Fatalismo" y la "preocupación ansiosa" iniciales, se asociaban a mayor malestar concurrente y en el futuro. Estos resultados se discuten a la luz del marco teórico general de los autores.

Por otro lado el trabajo realizado por Valderrama y cols (1995), como parte de una línea de investigación sobre los efectos que la estimulación aversiva, física o simbólica, puede tener sobre el funcionamiento psicobiológico de los individuos, se evaluó el tipo y nivel de ansiedad y los estilos de afrontamiento de un grupo de pacientes con cáncer cervicouterino. La muestra se conformó con 71 pacientes que asistieron al consultorio de Psicología del Servicio de Oncología, Instituto Mexicano del Seguro Social. Se aplicó el Cuestionario de Ansiedad Cognoscitiva-somática y el Inventario de Estilos de Afrontamiento. Las reacciones más altas fueron preocupaciones excesivas, falla en la concentración, sudoración, taquicardia, aislamiento social, negación y afrontamiento del problema. Demuestran que el cáncer es, pues, fuente de ansiedad y, por lo tanto, requiere la intervención del psicólogo. El hecho de que el cáncer sea una enfermedad crónica y por lo tanto se caracteriza por ser de larga duración y tener repetidas exacerbaciones, si el paciente recibe atención tanto médica como psicológica, se presentan resultados positivos en cuanto al afrontamiento de esta enfermedad. Sin embargo, cuando el cáncer se encuentra ya muy avanzado y alcanza una fase terminal, tanto quien la vive como para quienes los acompañan muestran altos niveles de depresión, angustia, etc.

Tanto Ferrero Berlanga como Valderrama afirman que la evaluación cognitiva y afrontamiento son importantes como predictores del bienestar futuro de pacientes oncológicos. Ambos coinciden que el desarrollar o crear estilos de afrontamiento ayudará al paciente a afrontar de la mejor manera la pérdida de su ser querido.

Otras investigaciones realizadas en cuanto a la valoración y conceptualización en la enfermedad de pacientes oncológicos y las habilidades clínicas son las que han realizado Lucas y Broms en 1985 cuya finalidad tuvo ayudar en el trabajo con pacientes cancerosos en las que se plantea que en la fase inicial del padecimiento, las concepciones y tipos de tratamiento, son determinantes para su rehabilitación y, por otro lado se encuentra Barofsky quien en 1981 hace un análisis de tres modelos que permiten la evaluación a diferentes niveles de tipo biológico, psicológico y social en el surgimiento y desarrollo del cáncer

Estos trabajos muestran un conglomerado de variable y buscan la implementación de estrategias conductuales como resultado de una evaluación de conductas, sin considerar los aspectos cognitivos, afectivos y motivacionales, así como la elaboración personal de estos, ya que va a dar cuenta de la personalidad del sujeto

En lo que respecta a la aproximación personológica propuesta por Mages y Mendelsohm (1981), ésta guía la investigación de los efectos psicosociales del carácter, considerando al paciente como ente individual, como unidad básica de análisis y no como un conglomerado de variables o conductas específicas. Se denomina personológica porque la persona se concibe como una entidad coherente con atributos soportables y disposiciones que constituyen el sujeto principal

Mages y Mendelsohm (op cit.) aplicaron la aproximación personológica para el estudio de cómo afecta el cáncer la vida de aquellos quienes son diagnosticados y tratados para la enfermedad. Estos efectos son profundos y ramificados, y se extienden en largos períodos de tiempo, por lo que pueden ser estudiados en una perspectiva del desarrollo.

Finalmente encontramos que en un reciente estudio (Holland, 1996) sobre pacientes con cáncer, el 47 % de éstos tienden a angustiarse y presentar desordenes psiquiátricos. Es aquí donde el psicólogo, encuentra un enorme campo de trabajo. en pro de la disminución de éstos trastornos. Hoy en día los pacientes con cáncer tienen varias opciones para la disminución de la angustia. Varias de estas intervenciones no prolongan la vida, pero ofrecen una mejor calidad de ésta

presente aún antes de nacer. Las operaciones cognitivas tienen un doble carácter. reflejo y regulador

El conocimiento expresado por el sujeto, en relación al análisis que realice (nivel cognitivo) se integra a los conocimientos que el sujeto posee sobre el contenido que analiza, que supone un contenido mientras más conocido y manipulable sea para el sujeto, podrá tener mayor papel regulador en su personalidad. En el caso del padecimiento del cáncer, un apersona mientras mayor información posea sobre el tema, podrá analizarlo y regular así su personalidad, en relación con su nivel afectivo

Anteriormente se mencionaron los mitos del cáncer provocados en repetidas ocasiones por la falta de información con respecto al tema. Si esta persona cuenta con la información adecuada, prevención, diagnósticos, tratamientos y casos de cura (Nivel Cognitivo), podrá tener mayores recursos motivacionales reflejados en el optimismo por la cura de su paciente (Nivel Afectivo)

Una vez que el familiar cuente con una regulación de su personalidad derivada de su elaboración personal, podrá ofrecer ayuda a su paciente y a sus demás familiares. Sin embargo esta unión presupone ser más compleja de lo que pareciera ser. Requiere de un análisis más profundo considerando cada indicador de la personalidad, como un mar de información.

La elaboración personal nos indicará cuando un determinado contenido consciente del sujeto representa una fuerza motivacional realmente activante, que se ha convertido en una tendencia de autodeterminación de su personalidad, en cuanto a la elaboración personal. En lo que respecta a la elaboración personal del contenido expresado, solo cuando el sujeto se compromete ante la expresión de un contenido, podemos afirmar que este tiene un sentido para sí, y que por lo tanto, constituye una manifestación de su personalidad, mediante la cual, ésta puede ser estudiada. Cuando un contenido manifiesta la elaboración personal del sujeto, constituye una expresión integral de las consideraciones del sujeto sobre el tema.

Como se mencionó anteriormente, el enfoque personológico, la personalidad es una organización estable y sistemática de los contenidos y funciones psicológicas del sujeto, en sus funciones reguladoras y autorreguladoras del comportamiento, su método es dinámico, complejo y de un profundo análisis de la personalidad. Orientarnos hacia sus regularidades principales,

superando el enfoque descriptivo, la cual pretende estudiarla por la comprobación de atributos superficiales, externos a su esencia, a través de los cuales cada personalidad sería descrita por sus diferencias cuantitativas con las otras, perdiéndose con este enfoque la especificidad cualitativa de la personalidad como individual.

En contraste a las aproximaciones centrales en las variables, la psicológica no se concentra a la precisión de conductas o la prueba de hipótesis sino que su producto final es una descripción integrada de un patrón único de funcionamiento entre individuos o subgrupos de individuos

Esta teoría proporciona información e interés para conocer al ser humano como ente individual, es decir, a través de características y rasgos propios para conocer su personalidad y más aún entenderlos cuando se encuentran en una situación que pueden cambiar y transformar su vida. Por ejemplo, en el momento en que un paciente ingresa de gravedad al hospital y el médico responsable informa a los familiares del padecimiento y de un posible desenlace, marca una situación en la que la familia va a desarrollar su propia elaboración personal, cada uno con los recursos psicológicos con los que cuente.

La respuesta al cáncer, al igual que otras enfermedades es una función de factores situacionales, así como personales. Salvo algunas excepciones, todos los pacientes de cáncer pueden enlazarse en un punto común de circunstancias y resultados, pero algunas veces las variaciones en la sintomatología, personalidad, sexo, status social, sistemas de soporte, hacen inevitable que cada paciente pueda reaccionar en forma idiosincrásica

PROPUESTA TERAPÉUTICA PARA EL
TRABAJO CON FAMILIARES DE ENFERMOS
TERMINALES

Una vez revisados algunos de los principios más importantes del Enfoque Personológico se dará pie a la descripción de la propuesta terapéutica que aquí se plantea, ya que lamentablemente las investigaciones en este sentido son muy limitadas. Tanto los pacientes en una fase terminal como los familiares y amigos que lo acompañan, sufren de un malestar psicológico preocupante y en algunas ocasiones éstos últimos presentan índices superiores por tanto requiere de una atención psicológica oportuna.

El objetivo de la propuesta terapéutica es la caracterización y generación de recursos personológicos, como predictores del bienestar futuro, en familiares y amigos de un enfermo terminal (Oncológico). Estará dirigida a familiares y amigos (hombres y mujeres) de un enfermo con cáncer en fase terminal, que soliciten apoyo psicológico.

La propuesta pretende ser aplicada no solo a enfermos oncológicos en fase terminal, sino también a pacientes con un diagnóstico médico positivo. Se sugiere sea retomada para otras personas con algún familiar con padecimiento de SIDA u otra enfermedad terminal.

Para cumplir con este objetivo se propone lo siguiente

1er. paso

Como recordaremos, en el capítulo 2 (2.4) se mencionó la importancia de la desmitificación del cáncer como sinónimo de muerte. Para ello es necesario informar a la gente en general de los aspectos médicos y psicológicos del cáncer, así como, los lugares en donde se brinda esta atención (Hospitales, Centros de Bienestar Familiar, etc) y el personal encargado (Psicólogos) quienes también serán los encargados de dar a conocer este trabajo, ya que en la mayoría de las ocasiones no se pide este apoyo porque no se tiene conocimiento de los lugares y el personal que podría ofrecer este servicio

Mostrar por medio de carteles, conferencia, medios de comunicación, etc Ejemplos de personas que han sido curadas, adelantos médicos, cuidados paliativos y principalmente la importancia de recibir apoyo psicológico Si el Psicólogo promueve el trabajo con familiares de

enfermos terminales y muestra los resultados a la comunidad y autoridades correspondientes, generará mayor apoyo y participación de la sociedad en general. Cualquier actividad cuya finalidad sea la desmitificación del cáncer será de gran ayuda para disminuir el impacto psicológico al enterarse de un padecimiento canceroso. Toda esta información (Nivel Cognitivo) será fundamental para el desarrollo de recursos motivacionales que el familiar podrá utilizar para su elaboración personal (síntesis de lo cognitivo y afectivo)

Por otra parte, otro aspecto que considero de crucial importancia, es una atención médica oportuna, constante y eficaz, ya que en numerosas ocasiones el servicio médico que se le brinda a los pacientes con un padecimiento canceroso no es atendido de manera inmediata, en algunas ocasiones por que el enfermo no acude al médico y en otros casos por que algunas Instituciones Médicas ofrecen citas especializadas sumamente retiradas, dando pie a que la enfermedad avance y por tanto, dando menos probabilidad de cura.

2do. paso

Una vez que el familiar conozca la importancia de recibir apoyo psicológico y así lo solicite, es importante diagnosticar si ese momento, es el adecuado para ofrecer una terapia familiar o bien terapia individual, así como, detectar cual sería el momento idóneo para trabajar con la misma. De igual manera será importante detectar como ha sido tomada la enfermedad por cada uno de los integrantes de la familia y su relación con el paciente. Las entrevistas en este sentido serán de gran utilidad para la identificación de los indicadores de la personalidad, tales como sus necesidades, miedos, creencias, afectos, etc , todos ellos serán de gran utilidad para el desarrollo de recursos personológicos para el mejor afrontamiento de la enfermedad del cáncer en un familiar

3er. paso

En el caso de ser considerado necesario la intervención psicológica y la familia así lo solicite. Resulta relevante hablar sobre las reacciones y complicaciones de la enfermedad y su tratamiento a los cuales el paciente será sometido (cirugía, quimioterapia, radioterapia, etc) Un familiar entrevistado comenta “Sentí como si algo se me rompiera dentro, cuando frente a mi se le caía el pelo” “haría lo que fuera porque no sufriera” “Le compré una peluca, se verá igual de bonita”. En el párrafo anterior, podemos detectar varios indicadores tales como afectos y

creencias, cada integrante desarrollara estas a partir de su relación afectiva con su paciente. También se deberá aclarar que no está en sus manos la curación de su ser querido y que no deben sentirse culpable por ello

También resulta relevante comentar como a partir del conocimiento del padecimiento canceroso, su vida se ha visto afectada. Por otra parte el terapeuta deberá informar a los familiares su ofrecimiento a brindar apoyo psicológico en los momentos difíciles, como por ejemplo, la hospitalización y los cambios que podrían darse durante ésta o al recibir la noticia de la próxima defunción. Por otro lado se sugiere aplicar una terapia de relajación a los familiares

El terapeuta podrá manejar las dinámicas que considere convenientes, encaminadas a buscar el bienestar emocional del paciente (un ejemplo es la musicoterapia), así como también el crear o desarrollar estilos de afrontamiento que le permitan enfrentarse ante el posible desenlace de su familiar. Para ello es necesario detectar los indicadores personológicos (creencias, mitos, afectos, necesidades, temores, pensamientos, etc.), que nos permitirán obtener mayor información sobre su personalidad y lograr con ello el objetivo que se persigue. Por otra parte es importante que el terapeuta y equipo de trabajo (Psicólogos, Médicos, Tanatólogos y Enfermeras) también desarrollen habilidades para el manejo de la angustia o ansiedad que el trabajar con este tipo de paciente le pueda generar

A continuación describiré brevemente un ejercicio que se realizó con tres personas cuya característica era tener un familiar con cáncer

Se realizó una entrevista individual con cada uno de los participantes. Esta primera conversación debía manejarse con mucho cuidado y respeto, cada palabra que el paciente refería se le debía brindar total atención, esta información daría cuenta de su elaboración personal la síntesis de lo que él sabía sobre él y su familiar; y también lo que él sentía con respecto a lo que le estaba pasando, todos sus sentimientos, sus afectos (nivel afectivo), sobre su enfermedad y sobre lo que le rodea (nivel cognitivo) Esos aspectos son los que darían cuenta de su personalidad, del como él reaccionaría ante tal, evento y por tanto de los estilos con los que cuenta para enfrentar la enfermedad de su ser querido

Posteriormente con estas tres personas se realizó un ejercicio de relajación, para ello utilice la música y un viaje imaginario como instrumentos. Dentro del viaje se les invitó a llevar a

su familiar con ellos a un lugar, a ese lugar al que siempre habían querido ir y ahora tendrían la oportunidad de asistir. Les pedí le hablaran y le dijeran todo aquello que por algún motivo no habían podido decirle, como por ejemplo “¿tal vez le quieras pedir perdón? ¿Le quieres reprochar algo? ¿O, quizás quieras perdonarlo? ¡Hazlo, es ahora el momento!. También puedes decirle lo feliz que te ha hecho todo este tiempo” Posteriormente se les pidió que se despidieran y se les dio un momento más para estar con él y regresaran al lugar donde iniciaron su viaje. Esto con el objetivo principal de sensibilizar a los participantes ante la situación a la que se enfrentaban. Observé lágrimas en ellos. Al finalizar el ejercicio les invitó a expresar sus sentimientos.

El primer familiar era una señora de 35 años quien era esposa de un enfermo oncológico en fase terminal “Siento una gran angustia y tristeza de saber que mi esposo no pueda salvarse, quisiera poder hacer algo, no soporto la idea de saber que va a morir. Cuando entro a su cuarto y lo veo en su cama no lo reconozco él era tan activo, tan alegre ya no quiero que sufra, le pido a Dios que lo ayude, que le devuelva su salud, tengo Fe en Dios y sé que nos va a ayudar, siempre ha estado con nosotros no nos va a abandonar ahora. Los doctores dicen que ya no tiene remedio. Por ahora me preocupan mis hijos, que voy a hacer con ellos, tengo 3 niñas, la mayor tiene 13 años, la que sigue 12 años y la otra de 5 años, también tengo un bebé de 6 meses de nacido, temo no poder sacarlos adelante” “Tenemos muchos problemas de dinero, temo pedirle que haga Testamento, no quiero que piense que quiero que se muera y quedarnos con todo” Después de la aplicación del ejercicio, la señora comentó “Me siento mucho mejor, hay muchas cosas que quisiera decirle a mi marido, también me gustaría decirle que muchas veces me lastimó y no le guardo rencor, que lo amo y que siempre le he sido fiel, que no se preocupe por nuestro hijos, ya que siempre les dio un buen ejemplo. El tiempo que le quede lo vamos a disfrutar. Yo no entiendo mucho de lo que dicen los doctores, la verdad por pena no les digo que no entiendo y eso me da más miedo, temo que me quieran decir que mi esposo se va a morir. Mi comadre me dijo que una vecina suya murió de cáncer y que sufría de unos dolores horribles, no quiero que él sufra ya no más. Recuerdo que cuando éramos recién casados no teníamos donde vivir ni que comer yo estaba embarazada y él siempre fuerte, siempre estuvo conmigo nunca me abandonó, él me enseñó a ser fuerte y a salir a delante. Que sea lo que Dios quiera” Los indicadores que se detectaron en esta primera entrevista fueron creencias religiosas, afectos, pensamientos positivos y negativos, y temor a la incertidumbre del futuro.

En este primer ejercicio se menciona el tema del Testamento, para algunas personas, el realizar un Testamento es sinónimo de que se van a morir, sin embargo, resultaría factible que el paciente realizara su testamento, ya que no tendría la angustia de dejar a su familia en mal estado económico, en otras palabras “Dejar arreglada su vida terrenal”

El segundo familiar era un joven de 18 años, hermano de una joven de la misma edad, ella era su hermana gemela y tenía cáncer ovárico maligno en fase terminal. Desde el inicio se mostró callado y aún cuando se dio la pauta para que hablara se mostró cortante, sus respuestas se limitaron a un “sí” o bien “no”. Le pregunté si deseaba continuar a lo cual respondió inmediatamente “¡Sí!” le sonrei y sus ojos se llenaron de lágrimas, calló un momento y de pronto comentó “Me gustaría decirle tantas cosas pero no puedo, ni quiero entrar a verla ¡no la quiero ver así! ¡Me quiero morir con ella, así como también nací! Después del ejercicio comentó Aunque tengo más hermanos, ella es a la que más quiero, nacimos juntos, hemos crecido juntos, ella es una muchacha que a todo le echa ganas, sé que ella me quiere ver porque sabe lo que estoy sintiendo, ella siempre ha sido más fuerte que yo, no la quiero defraudar, ella siempre ha creído en mí, y quiero que se sienta orgullosa, se que aún faltan muchas cosas, y a veces creo que ya no puedo más, lo difícil aún no ha comenzado y no la voy a defraudar, sólo le pido a Dios que me ayude a poder hacerlo. La amo y nunca la podré olvidarla” En lo que respecta a lo anterior se detectan indicadores tales como la necesidad de hablar y de sentirse escuchado temo a la incertidumbre, afectos, pensamientos positivos y negativos.

Con la última familiar, una joven de 20 años, madre soltera de un bebé de apenas tres meses que padecía cáncer. Los médicos daban pocas posibilidades de que viviera ya que fue prematuro y contaba con pocas defensas. La joven antes de iniciar la conversación suelta en llanto “yo tuve la culpa, no quería que naciera, Dios me castigo, pero yo quiero a mi hijito, no quiero que muera, yo le hablo siempre y le digo chiquito échale ganas, tienes que ponerte bien porque te voy a llevar al circo, al parque ¡a muchos lados!, también te voy a comprar muchos coches y te voy a querer mucho, tú y yo vamos a hacer muy felices chiquito, pero échale muchas ganas” - la joven soltó en llanto. Después del ejercicio comentó “Sé que no es mi culpa, aunque la verdad siento que me merezco lo que me está pasando, pero también sé que aunque mi hijito no me pueda hablar, él también me quiere y me perdona por no haberlo querido desde el principio. Soy muy joven y le voy a echar ganas por él” Los indicadores que se detectan son

necesidad de hablar, sentimiento de culpa, creencias religiosas, temor a la incertidumbre, afectos, pensamientos positivos y negativos.

En los tres casos se observó una gran participación en el ejercicio, a diferencia de lo que esperaba, se mostraron dispuestos a continuar y hablar del tema aún cuando se les cortaba la voz. También refirieron su necesidad de hablar.

Dentro del ejercicio note la falta de algunos datos que ayudarían a brindar un mejor apoyo psicológico. Queda claro que es mucho el camino por recorrer en este sentido, y éstos resultados son sólo un indicador de esta necesidad.

De manera general y sucinta se encontraron los siguientes indicadores.

1. La necesidad de hablar, cuando les pregunté si deseaban continuar afirmaban inmediatamente.
2. La necesidad de sentirse escuchados, cuando atenta los escuchaba comenzaban a hablar y hablar o cuando mostraban preocupación por contar con el tiempo para ser escuchados.
3. Temor a la incertidumbre, cuando decían “no sé que voy a hacer, no creo poder resistir esto, ¿qué voy a hacer?”.
4. Creencias “tengo fe en Dios”.
5. Afectos “es todo lo que tengo” “ella ha sido la única que me hace caso” “nunca lo voy a poder olvidar”.
6. Sentimiento de culpa “tal vez merezco lo que me pasa”.
7. Cognición “estoy segura de salir adelante” “no la voy a defraudar” “se que no tuve la culpa” “ya me perdonó”.

Cabe mencionar que estos indicadores no son los únicos, ni los definitivos, recordemos que la personalidad no es estática y que podrían ser modificados dependiendo de la población y los objetivos perseguidos. Estos indicadores serán de gran ayuda para la caracterización y generación de recursos psicológicos para el desarrollo de estrategias de afrontamiento.

Por otra parte en el caso de que la muerte del paciente sea inminente, se deberá hablar de ésta situación a la que sin duda deberán enfrentarse. Sin embargo, la propuesta pretende sea aplicada aún cuando el enfermo con cáncer no se encuentre en ésta fase, ya que también ayudará tanto al paciente como a su familia a sobrellevar la enfermedad hasta su posible cura.

El enfoque personológico plantea, utilizar cualquier técnica de afrontamiento que propongan otras posturas teóricas, recalcando crucial importancia en la interpretación de cada uno de los resultados, destacando los aspectos cognitivos y afectivos (relación indisoluble de la personalidad) a los que paciente y familiar hagan mención; considerando así, la formación de su personalidad

BIBLIOGRAFÍA

- Albarran, G. E (1993) Tres perspectivas de intervención psicológica como alternativa para los enfermos terminales y su familia. Tesina UNAM ENEP IZTACALA
- Andolfi, M (1990). Terapia Familiar. México Paidós
- Anthony, S (1980). The Discovery of Death in Childhood and After
- Arias A. M. Y. Ayala G. M (1990) Entrenamiento de habilidades de afrontamiento a pacientes crónico: perfiles de los pacientes oncológicos, familiares como colateral y su médico Tesis UNAM Iztacala.
- Asato B.M (1990). La depresión y la ansiedad en el paciente oncológico y su interrelación con el dolor Tesis UNAM. Facultad de Psicología.
- Barosfsky, Y (1989) “ Issues and aproaches to the psychosocial assessment on of the cancer patient Medical Psychology. Vol 15 pag 39
- Bayes, R (1985). Psicología Oncológica Barcelona: Martínez Roca, S.A.
- Bertalanffy, V L. (1991) Teoría general de los sistemas México: fondo de Cultura económica.
- Bruce, L (1975). “The Death that Ends Death in Hinduism and Buddnism” Death Prentice-Hall, New Jersey
- Burish N. and Bradley N. (1983). Definitions and issues on of the cáncer Pag 3-12
- Cairns (1981) en: Backal, G. Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años. México: Iberoamericana,. Tesis 1988.
- Clevlend, S. (1984) “Paind social aspects al patients with cancer” Cáncer December, (1 supplement) Pag. 1924 a1936

Cooper, C L (1986) Estrés y Cáncer Madrid Díaz de Santos, S A

Dante Alighieri (1989). La divina Comedia Apuntes Autodidácticos. México Fernández

Darland, (1992) Diccionario enciclopédico ilustrado de Medicina Mexico Interamericana.

Delgado, V E. (1995) Los perfiles cognitivos y las estrategias de afrontamiento de pacientes oncológicos. Elementos para una consideración del tratamiento en pacientes terminales. Tesis UNAM Iztacala

De Vita, V (1988). Cáncer México Salvat, segunda edición, tomo 1 y 2

Diccionario Terminológico de Ciencias Médicas (1981). Salvat Mexicana de ediciones.

Ferrero B J. Y cols. (1995) Evaluación cognitiva y afrontamiento como predictores del bienestar futuro de las pacientes con cáncer de mama. Revista latinoamericana de psicología. Vol 27 no 1 pag. 87-102

Fleishman, M. The American Journal of Psychiatry. "Akathisia in Cáncer Patient Treated With Antiemetics" Vol. 152 No. 6 Junio de 1995.

Flórez, L J (1994) La mujer ante el cáncer de mama: aspectos psicológicos. Barcelona. EDIKAMED

Garnier, M. (1981) Diccionario de los Términos Técnicos de Medicina México Interamericana

Gatch, M (1969) Death: Meaning and Morality in Christian thought and Contemporary Culture. Seabury Press.

González M B. (1992). Muerte y morir como situaciones sociales Resumen de ponencias del Ier Congreso Internacional de Tanatología y Suicidio. San Luis Potosí. S L P

González Rey, F (1994) A La comunicación educativa: su importancia en el desarrollo integral de la personalidad La Habana . pueblo y educación.

B · Psicología de la personalidad La Habana Pueblo y educación

Gutiérrez A (1993). Desarrollo de la terapia familiar sistémica y apoyo psicológico a la familia ante la muerte de uno de sus miembros. UNAM Iztacala. Tesis. Psicología

Hersh, S (1982) "Paind social aspects al patients with cáncer" Cancer. Pag. 2052 a 2066

Hinton, J. (1974). Experiencia sobre el morir. España. Herder.

Holland, J Scientific American. " Cancer's Psychological Challenges". Vol 275 No 3 Septiembre de 1996

Lazarus (1891). Etrass, Appraisal, and Coping. New York: Springerl

Leahey y Wright (1985). Intervening wtth families wiht chronic illeness. Family Systems Medicine, vol. 3 n. 1

Levenson, F B. (1986) Causas y prevención del cáncer. Buenos Aires: Vieytes

Lucas, R Y Brown, ch (1985) " Assessments of cancer patients ". Asseas ments strategies in behavioral medicine. Vol 24 pag. 125-130

Mages y Mendelsohm (1981) In health Psychology a Handbrok. Effect of cáncer on Patients'live. a Personological Approach. San francisco: Jossey-Bass

Minuchin y Fishman, (1991) Técnicas de terapia familiar. México. Paidos.

Norbert E (1987). La soledad de los moribundos. México: Fondo de Cultura Económica

Kübler-Ross, E a (1969) En Craig, G. (1990) Desarrollo Psicológico. México: Prentice-Hal Hispanoamericana.

b (1972) On death and dying Macmiillan. Public. Co. Nueva York.

Kuhn y Bradman(1979) The Structure of Scientific Revolutions. Chicago University of Chicago Press

Paget (1870 en Cooper op cit)

ESTA TESIS NO DEBE
SALIR DE LA BIBLIOTECA

- Piaget, J (1980). Language and Thought of the child Londres décima edición
- Ponce de León (1989) Propuesta para la atención médica a pacientes con VIH y con SIDA México. CONASIDA.
- Pfefferbraun (1985) en Backal G Proposición de un proyecto psicoterapéutico para niños terminales entre 7 y 11 años. México.
- Ramírez y Uribe (1995). Una revisión teórica y propuesta para trabajo terapéutico con familiares y enfermos de SIDA/VIH. Tesis UNAM. Psicología.
- Rowe, D (1989). La construcción de la vida y de la muerte. Dos interpretaciones. México Fondo de cultura económica.
- Sánchez P. y Vera L. (1997) La importancia de los métodos psicológicos en el control del dolor Tesis UNAM, Facultad de Psicología.
- Schavelzon, J y Cols. (1989) Psicología y Cáncer. Buenos Aires. Paidós.
- Sherr, L. (1992) Agonía, Muerte y Duelo. México. Manual Moderno
- Sontag, S (1986) Las Metáforas del cáncer. Barcelona. Muchnik
- Sorcorsi, Lombardi y Bubini (1986). Propuesta para la atención médica a pacientes con VIH y con SIDA. México. CONASIDA.
- Spiegel, D (1985-86) Psychosocial Interventions with Cáncer Patients. Journal of Psychosocial oncology Vol. 6(3/4). Pag. 179-191
- Taylor, L. Y Wood, J. (1984). Paradoxical enhancement of learned anxiety response. Psychological Report, 35, 295-304
- Thomas, L (1991) La Muerte. México Paidós.
- Toynbee (1977) La vida después de la muerte España. Edhasa
- Tubiana, M (1995) Cáncer México Fondo de Cultura económica

Valderrama I.P. y cols (1995) Ansiedad y estilos de afrontamiento en mujeres con cáncer cervicouterino. Revista latinoamericana de psicología. Vol 27 No. 1 pag 73-86

Westheim, P. (1983). La calavera. México Fondo de Cultura Económica

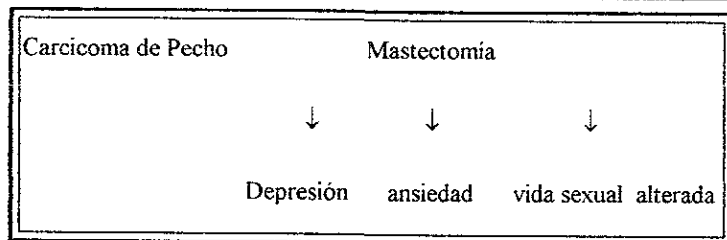
BIBLIOGRAFIA RECOMENDADA

- Caruso I. (1994) . La separación de los amantes. México: Siglo XXI.
- Flores y Vega (1992) Apoyo Psicológico a familiares de enfermos crónicos. UNAM Iztacala. TESIS.
- Frankl, V. E. (1984) Psicoterapia y Humanismo. ¿ Qué sentido tiene la vida?.. México: Fondo de cultura económica.
- García, D. (1988) Algunas alternativas para el tratamiento emocional del paciente con Cáncer. Tesina. UNAM. Facultad de Psicología.
- Lazarus. (1981) Psychological Stress and the Coping. New York: Mc Graw-Hill
- Kübler-Ross, E (1987)Una luz que se apaga. México Pax
- Kübler-Ross, E (1997) Sobre la muerte y los moribundos. España: Grijalva
- Sontag, S (1989). El Sida y sus metáforas. Barcelona: Muchinik

ANEXOS

anexo I

EFECTOS PSICOLÓGICOS



anexo 2

ALTERACIONES DEL ESTADO DE ÁNIMO EN LA MUJER

Alteraciones	➤ Tristeza
	➤ Irradiación afectiva al polo de la tristeza
	➤ pesimismo
	➤ Incapacidad para (sintonizar) afectivamente
	➤ negatividad
	➤ Empeoramiento matutino
	➤ Anhedonia

anexo 3

ESTRÉS FAMILIAR Y DEPRESIÓN EN LA MUJER

- Organización Familiar → cargas negativas
- Dificultades en su papel
 - laboral
 - ama de casa
- Establecimiento de una nueva familia
- Atributos de un miembro familiar
 - enfermedad crónica
 - Drogadicción
- Separación o pérdida de un miembro familiar
- Flujo de afecto
- Desintegración de la unidad familiar
- Patrones de comunicación

anexo 4

RELACIONES HUMANAS

- Relaciones primarias
 - a) Padres
 - b) Cónyuge
 - c) Hijos
 - d) Otros parientes
 - e) Amigos
 - f) Colaboradores
 - g) Vecinos
- Relaciones secundarias
 - a) Religiosas
 - b) Comerciales
 - c) Médicos
 - d) Otros