



**Universidad de Belgrano**  
**Facultad de Humanidades**  
**Psicología**

**Los cuidados paliativos, una herramienta para educar positivamente sobre la muerte a pacientes con cáncer y a sus familias.**

**Alumna: Dolores Suarez Gilligan**  
**Matrícula: 40221300**  
**ID: 000147233**  
**Nombre de Tutora: Dra. Ona Albornoz.**

<b>Índice:</b>	
<b><i>Resumen:</i></b>	<b>2</b>
<b><i>Presentación del Tema:</i></b>	<b>3</b>
<b><i>Preguntas de Investigación:</i></b>	<b>4</b>
<b><i>Relevancia del tema:</i></b>	<b>5</b>
<b><i>Alcances y Limitaciones:</i></b>	<b>6</b>
<b><i>Antecedentes:</i></b>	<b>6</b>
<b><i>Estado del Arte:</i></b>	<b>7</b>
<b><i>Desarrollo Metodológico</i></b>	<b>10</b>
<b><i>Procedimiento:</i></b>	<b>10</b>
<b><i>Capítulo 1: Muerte y Cultura</i></b>	<b>11</b>
<b><i>Capítulo 2: Pacientes Oncológicos y sus Familias</i></b>	<b>17</b>
<b><i>Capítulo 3: Estrategias para el balance de la Calidad de Vida</i></b>	<b>25</b>
<b><i>Conclusión</i></b>	<b>33</b>
<b><i>Referencias Bibliográficas:</i></b>	<b>35</b>

## Resumen:

El siguiente trabajo consiste en demostrar como la concepción de la muerte ha cambiado a través de los años convirtiéndose en un obstáculo para las sociedades actuales. Las concepciones modernas que la sociedad occidental tiene sobre la muerte han generado consecuencias negativas en el tratamiento de pacientes que padecen de enfermedades terminales. A su vez, los cuidados paliativos, suelen no recibir el reconocimiento que se les compete. Por más que estos mismos han demostrado ser una herramienta fundamental para el tratamiento de pacientes con enfermedades terminales. Este trabajo se centrará en aquellas personas con cáncer, esta misma suele ser una enfermedad que trae consigo una connotación negativa. La cual muchas veces incide negativamente en el mantenimiento del tratamiento como en el grado de bienestar tanto del paciente enfermo como el de su familia. También se busca recalcar el lugar de suma importancia que tienen los familiares de dichos pacientes terminales, para mejorar la calidad de vida de estos a partir de volverse buenos acompañantes. El objetivo de este trabajo consiste en demostrar como a raíz de la presencia de los cuidados paliativos se puede fomentar un cambio actitudinal tanto en los pacientes oncológicos como en sus familias.

## Palabras clave:

Muerte - cuidados paliativos - enfermedades terminales - cáncer- perspectiva humanístico existencial.

## Presentación del Tema:

La muerte es algo inevitable y a su vez temida por el hombre, ya que representa un contraste a sus deseos e ilusiones de eternidad. Tarde o temprano todos nos encontramos frente a ella. Algunos de forma repentina, mientras que otros transitan un camino lento que los lleva a su encuentro. Estos últimos son aquellas personas consideradas como “pacientes con enfermedades crónicas avanzadas”, los cuales se encuentran frente a ciertas enfermedades que amenazan sus vidas. La enfermedad crónica de mayor conocimiento es el cáncer, la cual se caracteriza por el crecimiento incontrolado de células que terminan conformando lo que se conoce como un “tumor”. Según el MINSAL (2011, p.9.) existen alrededor de “15 millones de casos nuevos de cáncer cada año y un

60 % fallece por esta causa”. En presencia de esta enfermedad crónica, la cual se caracteriza por ser “(...) de larga duración y por lo general de progresión lenta.” (OMS,2014, p.1.) la vida se torna difícil tanto para el paciente que padece aquella enfermedad como para sus familiares. Quienes suelen presentar cierta resistencia hacia el padecimiento, ya que en muchos casos no cuentan con las herramientas necesarias para lidiar con el mismo. Diferentes investigaciones han demostrado el importante papel que cumplen las familias para aquellos pacientes que se encuentran en estados críticos, como por ejemplo a través de su participación en el cuidado y acompañamiento logran mejorar la calidad de vida de sus seres queridos.

Dentro del ámbito de la psicología existe una disciplina que se encarga del cuidado tanto de los pacientes terminales como del rumbo que los familiares deben tomar para lograr convertirse en buenos acompañantes. Esta disciplina es conocida como “cuidados paliativos”, la cual busca aliviar el dolor y mejorar la calidad de vida de aquellos pacientes con cáncer y a su vez ayudar a transitar el dolor que los familiares de los pacientes experimentan a partir de brindarles un apoyo tanto espiritual como psicológico. Uno de los objetivos principales de esta rama de la psicología es fomentar la calidad de vida y afirmar a la muerte como un proceso normal de la vida. Es decir lograr cierta conciliación con esta misma (OMS,2020.) Desde una mirada humanístico existencial se podría inferir que estos cuidados buscan darle sentido a aquel vacío existencial que la enfermedad ha dejado tanto en los pacientes como en los familiares. Se busca darle un significado diferente a aquel dolor que la enfermedad ha traído a todos a los que la compete. Victor Frankl planteaba la idea de que las alteraciones psicológicas solían darse por un debilitamiento del aspecto espiritual de la persona, los cuidados paliativos se dedican a fortalecer el espíritu empobrecido.

### Problema:

Existe cierta connotación negativa hacia la muerte que lleva a las personas a alejarse de ella o evitarla. Aquellas actitudes y mecanismos evitativos pueden ser utilizados por personas con familiares enfermos de cáncer. Lo que lleva a la aparición de un deterioro alto de la calidad de vida del paciente, por falta de apoyo y acompañamiento. En muchos casos ocurre que los profesionales no toman en cuenta la importancia que tiene darle un lugar a la familia y su propio tratamiento sobre la circunstancia que se encuentran viviendo. Lo que da como resultado que la propia familia se presente como un obstáculo en la adherencia al tratamiento y no como una herramienta que puede beneficiar la adherencia positiva al tratamiento. Ya que el estado de ánimo que presente el paciente será un requisito clave para determinar la adherencia al tratamiento. Este mismo se ve influenciado por la participación de los familiares que acompañan al paciente durante su enfermedad.

## Preguntas de Investigación:

¿Como pueden incidir los cuidados paliativos para fomentar una educación más realista y concebible sobre la concepción de muerte en aquellos familiares de pacientes con cáncer?

¿De qué manera los cuidados paliativos benefician a una construcción más conciliadora sobre la muerte en el paciente?

## Relevancia del tema:

La relevancia de la temática planteada radica en el hecho de que, por más que existe un alto porcentaje de pacientes oncológicos que logran vencer el cáncer. Esta misma trae consigo consecuencias que modifican no solo la vida del paciente que lo padece, sino que el de su familia también. Estos pacientes se ven en muchos casos sumergidos en una depresión, ya que según “El instituto Nacional del Cáncer” de Estados Unidos entre el 15 y el 25 por ciento de pacientes con cáncer sufren de depresión, la cual suele ir acompañada por un deterioro personal al sentir que su vida ha perdido sentido y que se encuentran cercanos a la muerte. Los cuidados paliativos han demostrado ser una importante herramienta para el tratamiento de aquellos pacientes con enfermedades terminales, según “La Asociación española contra el Cáncer” 1 de cada 3 pacientes con cáncer han demostrado necesitar apoyo psicológico. Esta disciplina de la psicología tiene como objetivo principal mantener y mejorar lo máximo posible la calidad de vida de aquellos pacientes. A su vez cumplen un rol fundamental para la familia, al brindarles apoyo emocional y espiritual. Los familiares de pacientes con cáncer tienen un rol importante al tener incidencia directa en la calidad de vida de los mismos pacientes.

Diversas investigaciones han demostrado que la influencia positiva de aquellos familiares denominados como “cuidadores principales” tiene un impacto directo en la calidad de vida de pacientes con cáncer, quienes en múltiples casos muestran tener una connotación negativa hacia su propia calidad de vida.(OMS,2014.) Recalcar la importancia de educar a los familiares en el cuidado de aquellos pacientes con cáncer es importante para visualizar la concepción de que dicha enfermedad no debe solo ser abarcada desde un lugar medicinal, sino que el plano emocional mantiene un lugar de suma importancia para el progreso de estos pacientes. Es pertinente que estos mismos mantengan cierta calidad de vida y sientan que su vida sigue teniendo significado. Esta investigación apunta a lograr una personalización sobre aquellos pacientes terminales que

dadas su circunstancia y por el sentimiento de muerte que los rodea, dejan de ser considerados personas en sí mismos y terminan viviendo en un aislamiento social. Se apunta a poder generar una educación más profunda sobre la muerte en sí, tanto para aquellos familiares que se encuentran transitando estas situaciones como para los profesionales de la salud que deben tomar en cuenta lo emocional en el tratamiento de estos pacientes.

### Objetivo Principal

- Analizar como los cuidados paliativos pueden ser de gran utilidad para fomentar un acercamiento hacia la muerte y conseguir un efecto positivo tanto para pacientes con cáncer como en sus familias.

### Objetivos específicos

-Investigar las diferentes culturas que dieron lugar al tabú de la muerte y como consecuencia un impacto negativo en los pacientes con enfermedades crónicas.

-Determinar el impacto que tiene la enfermedad en la persona enferma como en su familia por la falta de experiencia ante una enfermedad crónica.

-Investigar las estrategias paliativas, en relación a su efecto positivo en la calidad de vida y el acercamiento a la muerte de pacientes oncológicos y de los cuidadores primarios.

### **Alcances y Limitaciones:**

En relación con el marco teórico, se decidió utilizar una perspectiva humanístico existencial, ya que esta misma abarca temas relevantes para la investigación planteada. Por más que la perspectiva cognitiva conductual y psicoanalista han realizado diferentes investigaciones no serán consideradas ya que exceden los objetivos de esta investigación. Dentro de dicha investigación se tomarán de referentes a algunos autores de la perspectiva humanístico existencial, como por ejemplo Víctor Frankl e Irv Yalom Por el otro lado no se incluirán a autores como Rogers, Maslow. La investigación se encuentra centrada en aquellas personas que padecen de una de las enfermedades crónicas más conocida, el cáncer, a su vez se tomará también como parte de la población a los familiares de dichos pacientes. Por lo tanto, se dejará por fuera a todas aquellas personas que no cuenten con dicha enfermedad o que presenten un trastorno o enfermedad diferente a la mencionada anteriormente.

## Antecedentes:

La muerte ha sido el contrincante invicto de los seres humanos desde los comienzos de la humanidad. Es por esto mismo que las personas buscan aferrarse a diferentes consuelos que los ayuden a darle algún sentido a aquel enemigo invencible. En algunos casos se encuentra la cultura, como por ejemplo en México se celebra el famoso “Día de los Muertos”, el cual es considerado una festividad que permite festejar a aquellos difuntos y a la vez unirlos con sus familiares aun vivos. En esta cultura “(...) la muerte no representa una ausencia sino a una presencia viva; la muerte es un símbolo de la vida que se materializa en el altar ofrecido.” (Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal, 2019, p.1.). En otros casos, como en la filosofía, tomando a Platón como vocero, ha postulado “(...) que la muerte es un hecho tan real como la vida; pensamos que la aceptación consciente y relista de la muerte como proceso que forma parte de la vida puede ser muy beneficiosa para los individuos y nuestra sociedad.” (Platón, 1980).

Desde el lado de la medicina, esta disciplina ha tenido un largo desarrollo en el que sus objetivos han ido evolucionando con el tiempo. Durante el siglo XIX, la muerte pasa centrarse en el otro, ya no se trata de algo individual, es así como el objetivo de la medicina en aquel entonces se centraba en aliviar el sufrimiento de los enfermos. Luego en el siglo XX la medicina focalizó su atención en la búsqueda de la cura y tratamientos de las enfermedades, dejando en segundo plano al síntoma. En la actualidad los intereses de la medicina se han centrado en la prolongación de las expectativas de vida de las personas enfermas. Al poner el acento en las expectativas de vida de las personas se comenzó a tomar en cuenta una práctica cuyos orígenes se encuentran en la Edad Media la cual es derivada del latín y se denomina: “Hospitium” (Del Río, 2013, p.2.) la cual “significaba inicialmente el sentimiento cálido experimentado por huésped y anfitrión y luego el lugar físico donde este sentimiento se experimentaba”. (Del Río, 2013, p.2). Durante sus inicios los Hospicios se encargaban principalmente de hacer de asilo para algunas personas enfermas.

El verdadero surgimiento de los cuidados paliativos se dio a partir de la creación del St' Christopher's Hospice en Londres, fundado por la pionera de esta disciplina Cicely Saunders quien postulaba que “(...) la tradición hipocrática no recomendaba el trato con enfermos incurables y terminales.” (SECPAL, 2014). Es por esto mismo que este Hospicio fue el primero en el que “(...) además de dar atención a pacientes terminales, se realizó investigación, docencia y apoyo dirigido a las familias, tanto durante la enfermedad como en el proceso de duelo.” (Del Río, 2013, p.4.). Así fue como esta disciplina fue desarrollándose a lo largo de los años hasta que en 1987 se denominó como “el estudio y gestión de los pacientes con enfermedad activa, gradual y ultra-avanzada, para la cual es limitado el pronóstico y la aproximación del cuidado es la calidad de vida” (Pessin,

Bertachini, p.236,2006). A medida que la disciplina de los cuidados paliativos fue creciendo con el pasar de las décadas, esta misma se ha expandido mundialmente. Lo que la ha llevado a vincularse con múltiples asociaciones y que cada vez más estudios e investigaciones pongan el foco de interés en los cuidados paliativos.

## Estado del Arte:

En la actualidad los Cuidados Paliativos se han expandido como disciplina, y se encuentran interactuando con diferentes poblaciones con las que en un pasado no se relacionaban. Hoy en día se busca implementar estos cuidados con los pacientes geriátricos, dado que recientes investigaciones muestran que “(...) existe evidencias considerables de que la gente envejecida sufre innecesariamente debido a una carencia de evaluación (...) y a la falta de acceso a los programas de cuidados paliativos” (Pessin, Bertachini, 2006, p.238.). Durante muchos años la geriatría ha ignorado la importancia de fomentar la calidad de vida de aquellos enfermos de mayor edad. Es por eso mismo que en el presente se ha logrado considerar una perspectiva integradora entre la geriatría y los cuidados paliativos formando una perspectiva que “es interdisciplinaria, holística y comprensiva, más allá del paciente y de la familia, vistos como una sola unidad de cuidados” (Pessin, Bertachini, 2006, p.240). Otra área con la que se ha vinculado actualmente los Cuidados Paliativos son con la área de la investigación cualitativa dado que “ (...) esta trabaja con un método inductivo centrado en las experiencias y percepciones de las personas,(...) ” (Arantzamendi, López, Robinson, Carrasco, 2016, p.3.). Estas investigaciones se encuentran compuestas por la perspectiva naturalista y la comprensión interpretativa de la experiencia humana, dentro de un contexto determinado que se encuentra siendo analizado. Por lo tanto, en relación con los Cuidados paliativos dichas investigaciones pueden servir para poder determinar qué tipo de tratamiento y seguimiento hacer con una familia y paciente determinado, dado que no todos los pacientes requieren de las mismas necesidades. Un ejemplo de una investigación cualitativa en Cuidados Paliativos fue el estudio de los historiales clínicos de pacientes oncológicos con el fin de “constatar el grado de detección, exploración, atención y registro en las historias clínicas de cuidados paliativos” (Marin, Sánchez, Martínez, Perez,2013 p.3.). Para llevar a cabo dicha investigación se utilizó una hoja de extracción de información de la historia clínica, que abarcaría diferentes áreas como lo emocional, intelectual, entre otros. Esta hoja sirvió para plasmar la información del historial clínico de una manera más ordenada. Aunque los resultados de la investigación mostraron que los historiales clínicos “(...) para evaluar el modelo de atención integral al paciente terminal resultan deficientes por no permitir abordar suficientemente el registro de los

cuadrantes emocional, (...)" . Por lo tanto, sería necesario incluir el área emocional e intelectual en dichos historiales para hacerlos más eficientes.

La falta de eficiencia en los historiales clínicos se debe en su mayoría por la falta de preparación del cuerpo médico para llevar a cabo los cuidados pertinentes necesarios para sostener a la familia y mejorar la calidad de vida de los pacientes. Por lo tanto, hay "(...) estudios que señalan que los médicos recién egresados no están preparados suficientemente para asistir a estos pacientes. El ejercicio de la profesión en sí, no los capacita para enfrentar el sufrimiento y la muerte." (Coluatti, 2011, p.8.). Con el avance en la medicina y la prolongación de la vida de las personas, en comparación a la expectativa de vida del pasado, fomentar la calidad de vida se ha vuelto un imperante dentro de la medicina. Es por eso mismo que la inclusión de la disciplina de los cuidados paliativos en la formación de futuros médicos ayudaría a otorgarles una visión más humanitaria hacia aquellos enfermos que deberán tratar.

### Marco Teórico:

Los cuidados paliativos, según la definición otorgada por la OMS, " mejoran la calidad de vida de los pacientes y de sus familias cuando afrontan problemas de orden físico, psicológico, social o espiritual inherentes a una enfermedad potencialmente mortal. La calidad de vida de los cuidadores también mejora. " (2020, p.1.). Dentro de los cuidados paliativos, se toma en cuenta a la familia porque esta misma cumple un rol fundamental en la vida del paciente, ya que es considerada " (...) el espacio que permite en forma integral, a cada individuo, el convivir, crecer y compartir con otras personas, los valores, normas, creencias, tradiciones, comportamientos, conocimientos, experiencias y afectos que resultan indispensables para su pleno desarrollo en la sociedad." (Gómez, 2014, p.3.). La familia es una red de apoyo para cada miembro que la compone, es por eso que "El objetivo de la atención familiar en cuidados Paliativos es el de ayudar a las familias a cumplir con su función cuidadora, como medida saludable de participar en el proceso de duelo que están viviendo". (SECPAL,2014.).

Es así como a partir de tratar de transmitir un sentimiento de tranquilidad y seguridad tanto al paciente como a su familia, se logra en muchas ocasiones dejar de lado la idea de la muerte y por lo tanto se genera una mejora en la calidad de vida de paciente. Tomando a Víctor Frankl, se podría inferir que los cuidados paliativos representan aquello que dicho autor plantea en su teoría, que "(...) las personas siempre podemos dar un sentido a nuestras vidas, independientemente de las circunstancias en que nos encontremos" (Triglia, 2019). De este modo se logra aumentar la motivación vital tanto de los pacientes oncológicos como de sus familiares. Es decir que el sentido de la vida trata sobre que " el interés principal del hombre no es encontrar el placer o evitar el dolor,

sino encontrarle sentido a la vida, razón por la cual el hombre está dispuesto incluso a sufrir a condición de que ese sufrimiento tenga un sentido.” (Jairo,1998,p.4.). Desde una mirada humanístico existencial, Leventhal propone que las enfermedades crónicas “suponen consecuencias en todas las esferas del funcionamiento y demandan un importante ajuste psicológico a lo largo de todo su trayecto.” (Fernandez,2011, p. 240.). Se podría inferir que el paciente se enfrenta a una crisis vital, la cual se caracteriza por “un corte, un suceso que plantea un límite en la continuidad de la propia existencia en los términos que la venían rigiendo. Un límite que abre un abismo existencial,(...)” (Segafredo, 2020, p.3.). Es decir que la confrontación de esta situación límite lleva al propio ser humano a enfrentar la finitud de su existencia, lo cual le causará un inmenso mal estar y sufrimiento. La presencia de una enfermedad crónica como el cáncer suele despertar estos sentimientos de angustia frente a un posible enfrentamiento con la propia muerte. (Segafredo,2020)

Cuando hacemos referencia a enfermedades crónicas, la enfermedad que mejor ocupa un lugar dentro de esta categoría es el cáncer. Dicha enfermedad se encuentra clasificada como crónica por tener la capacidad de reproducirse y atacar a múltiples partes del cuerpo a la vez, aquel momento se desarrolla “(...)cuando las células crecen sin control y sobrepasan en número a las células normales. (...) La mayoría de los cánceres forman una masa referida como un tumor o crecimiento.”(American Cancer Society,2020). En otras palabras se trata sobre “la multiplicación rápida de células anormales que se extienden más allá de sus límites habituales y pueden invadir partes adyacentes del cuerpo o propagarse a otros órganos” (OMS,2018)” Tomando el concepto de cáncer se comprende que las enfermedades crónicas “son enfermedades de larga duración y por lo general de progresión lenta.” (OMS, 2014, p.1.).

## Desarrollo Metodológico

### Procedimiento:

El área temática por tratar se dirige a identificar el impacto que obtienen los cuidados paliativos frente a pacientes con cáncer y a sus familiares. Tomando una perspectiva humanístico existencial se busca analizar como la búsqueda de soporte tanto psicológico como espiritual logra fortalecer tanto al paciente como a la familia. Este estudio es se caracteriza por ser correlacional, dado que se toman dos variables. En este caso, por un lado, se encuentra a los pacientes con cáncer y sus familias, quienes por dicha enfermedad sufren un fuerte deterioro de su bienestar tanto físico como psicológico. Por el otro lado se encuentran los cuidados paliativos como herramienta para incidir positivamente en la vida de los pacientes como en sus familiares. Por lo tanto, se busca observar

cómo los cuidados paliativos tienen un efecto positivo tanto en los pacientes, para mejorar su calidad de vida, y en sus familiares para apoyarlos y volverlos buenos acompañantes para sus seres queridos. Durante la recolección de información se utilizaron primordialmente tanto: artículos originales, que demostrasen la importancia de los cuidados paliativos en las enfermedades crónicas y monografías que contasen con información pertinente sobre el origen de los cuidados paliativos y su participación cada vez más activa en el plano psicológico. Dicha información recolectada busca constituirse de bibliografía tanto actual como más novedosa sobre la correlación positiva que existe entre los cuidados paliativos y el cáncer. Los capítulos que conformaran el trabajo se caracterizaran por tener como primer capítulo: Muerte y Cultura, utilizando los aportes de Phillipe Aries en “Muerte en Occidente” se buscó subrayar el desenvolvimiento cronológico de la muerte y su concepción, a través de diferentes culturas y sociedades. Por el otro lado, se utilizó los aportes del autor Raymond Moody donde se habla sobre el drástico cambio que la sociedad actual presenta frente a aquellas circunstancias donde se debe enfrentar a la muerte. En el segundo capítulo: Pacientes Oncológicos y sus Familias, se dividió el capítulo entre el impacto que tiene la muerte en los pacientes oncológicos, utilizando los aportes de la autora Elizabeth Kübler Ross en “Sobre la muerte y los moribundos”, donde se buscó resaltar como el temor actual a la muerte, trae consecuencias negativas que afectan directamente a los pacientes oncológicos. Por el otro lado, desde una perspectiva humanística existencial, se utilizaron los aportes de Irv Yalom sobre los temores existenciales y el reto que representa enfrentarse con la finitud de nuestra propia existencia. En el tercer capítulo: Estrategias para el balance de La Calidad de Vida, se utilizó diversas investigaciones para lograr resaltar el papel importante que tiene el mantenimiento de la calidad de vida de los pacientes oncológicos. Utilizando los aportes del autor Lazarus, creador de las Estrategias de Afrontamiento, se buscó observar como la presencia de estas estrategias solían ser una herramienta que, mediante el apoyo de los cuidados paliativos, serían una buena solución para el mantenimiento de la calidad de vida tanto de los familiares como de los pacientes oncológicos.

## Capítulo 1: Muerte y Cultura

¿Porque nuestra sociedad de hoy en día percibe a la muerte como uno de los mayores tabúes que puede existir? ¿Porque como seres humanos buscamos alejarnos de cualquier pensamiento en relación con la misma y tratamos de suprimir nuestro profundo conocimiento sobre la muerte? Diversas culturas, en especial la occidental, buscan exhaustivamente evitar cualquier encuentro con ella y buscan suprimir la inmensa angustia que por lo general les genera (Aries,2000)

La muerte ha hecho una transición muy grande desde sus inicios hasta la idea actual que se tiene sobre la misma, en la sociedad occidente. El hombre vive con la ilusión de eternidad, deseamos “vivir para siempre” y preferimos dejar a la muerte de lado hasta que esta misma, por fuerzas naturales o súbitamente decida presentarse en nuestro camino.

Como elemento esencial de la sociedad, la muerte ha adquirido diferentes significados, pero es en el occidente donde peor se la caracteriza. (Aries, 2000) Siempre se la relaciona con la tristeza, con el dolor y por sobre todas las cosas con el miedo. Con el pasar del tiempo, en gran parte gracias a los avances de la medicina, el hombre se ha vuelto un ser sensible frente a la muerte. Ya no reconociéndola en su forma más pura, un hecho natural, sino otorgándole un carácter traumático que viene a irrumpir de forma violenta en la vida de los seres humanos.

Durante la Edad Media, la muerte era concebida como “natural”, es decir que se encontraba en estrecho y constante contacto con aquellas antiguas sociedades. Dado por la baja presencia de higiene y enfermedades letales, las sociedades medievales convivían con la muerte. Quien por lo general no llegaba de forma violenta, sino que aquellos que la recibían, muchas veces la estaban esperando. (Aries, 2000). Es por esto mismo que el autor Phillippe Aries denomina a la muerte de esta época como una “muerte domesticada”, ya que la muerte no llegaba repentinamente sino que se tenía conciencia de que la misma se encontraba cerca. La simplicidad de la muerte se daba por la igualdad con la que se percibía a todas las almas tanto vivas como muertas. (Gilchrist, 2005). Al enfrentarse diariamente a la muerte, cuando el tiempo de entregarse a la misma llegaba, las personas la recibían como un hecho natural en el transcurso de sus vidas, no había necesidad de ocultarla y mucho menos ignorarla. La domesticación de la muerte se daba por una serie de signos “naturales” que les permitían a las personas predecir el encuentro con la misma, se trataba de “(...) una comprobación trivial, posible mediante los sentidos, hechos comunes y familiares en la vida cotidiana” (Aries, 1983), p.15.). Estos signos eran los que ponían en juego el límite entre lo natural y lo sobrenatural, y a su vez le brindaban un carácter positivo a la muerte.

Tomando en cuenta la naturalización de la muerte, los rituales de sepultamiento de aquella época eran casi eventos sociales, es decir públicos, a diferencia de la actualidad, donde los sepultamientos son considerados eventos sumamente privados donde en muchos casos solo se le permite atender a aquellos familiares más cercanos al difunto. En la Edad media era el mismo “moribundo” quien organizaba la ceremonia, a la cual cualquiera podía asistir. Ya que, durante esos tiempos se consideraba a los muertos un grupo social aparte que seguía teniendo una fuerte presencia social en el mundo de los vivos. (Gilchrist, 2005.). En su lecho de muerte era el mismo futuro difunto quien relataba aquellas cosas y personas que había amado a lo largo de su vida. Se trataba de un alto grado de “(...) simplicidad con la que los ritos de la muerte eran aceptados y celebrados. (...) sin carácter dramático, sin excesivo impacto emocional.” (Aries, 2000, p.31).

No ocurría lo mismo con lo que el autor Ariel Philippe denominó como “mors repentina” la cual se presentaba de forma desgarradora alterando el orden del mundo y siendo reconocida por la sociedad como villana y enemiga. Dentro de una sociedad que se encontraba familiarizada con “la muerte domesticada” la presencia de la muerte súbita resultaba un suceso extraño y tenebroso. A diferencia de lo que ocurre en la actualidad, donde dado por el desterramiento de la muerte de la vida cotidiana, nos encontramos con frecuencia con una muerte salvaje y violenta.

Una de las razones de porque la muerte se concibe de forma natural es porque la sociedad de esa época se encontraba profundamente socializada y nada intervenía con este proceso, el cual mantenía entrelazado al hombre con la naturaleza. Por lo tanto “La familiaridad con la muerte es una forma de aceptación del orden de la naturaleza, (...) el hombre experimentaba en la muerte una de las grandes leyes de la especie y no procuraba ni escapar de ella ni exaltarla.” (Aries, 2000, p.42.). Se trata de lo que Philippe Aries denominó “el destino colectivo de las especies”. Esto mismo hace referencia al hecho que la sociedad medieval se veía a favor de aceptar el final que tarde o temprano les iba a tocar a todos. Las actitudes y comportamientos que los seres humanos pueden demostrar frente a la muerte son resultado de cierto conocimiento sobre la misma. Estas reacciones no son respuestas individualizadas, sino que son respuestas específicas llamadas instintos, que son propios de cada especie. La sociedad medieval no se veía preocupada por la individualidad de cada sujeto, sino que se pensaba en términos de especie. “En otras palabras: quien conoce a la muerte es la especie, no el individuo, (...) se trata de una muerte natural fatalmente entrañada por la misma constitución del organismo individual: quiéranlo o no al final los individuos mueren de viejos” (Morin, 1970, p.59.). Es decir que en aquella época no existía una conciencia sobre la muerte tan presente y profunda como la que existe en las sociedades occidentales actuales. La muerte era algo que le llegaba a cada persona en su debido tiempo y que

les llegaría a todos por igual. Es decir que el concepto de individualidad no se encontraba completamente desarrollado en aquellas sociedades. (Morin, 1970).

Pero esta concepción tan natural sobre la muerte comenzó a cambiar cuando el cristianismo a través de la Iglesia puso su atención sobre ella. A partir de la involucración de la religión, con la muerte, su significado adopta un carácter espiritual, los seres humanos comenzaron a preocuparse por el bienestar de su alma, más que el físico. (Sánchez, 1980) Se comienza a utilizar el término de inmortalidad, en relación con el alma de las personas, el cual trata sobre cómo “Nuestro cuerpo muere, pero nuestra alma sobrevive y sobrevivirá siempre.” (Vacant, 2018, p.1.). Por lo tanto, la muerte comienza a ganar un lugar de mayor importancia en la vida de las personas, ya que se la deja de categorizar como un evento natural de la vida y comienza a involucrarse en un más allá de la vida. “Antes de la salud material está la salud espiritual; es, a la vez que una creencia arraigada, una prioridad que preside y rodea a la muerte convirtiéndola en un hecho deshumanizado” (Sánchez, 1980, p.283).

Es decir que a partir de aquel momento las sociedades comenzaron a reconsiderar la concepción que se tenía sobre la muerte, quien a su vez se tornaba cada vez más abstracta y difícil de comprender. Aquellos rituales públicos que llevaban a cabo los propios moribundos cambiarían. Ya no se enterraría a los difuntos en los viejos cementerios donde había perdurado antiguas costumbres donde se sepultaba a los moribundos de forma anónima. Ahora se le daría una importancia mayor al lugar donde los difuntos irían a parar, dándole cada vez un protagonismo mayor a la muerte a través de la religión. Ya que los rituales funerarios contarían ahora con servicios religiosos. “Lo que importaba era el recuerdo de la identidad del difunto y no el reconocimiento del lugar exacto del depósito del cuerpo.” (Aries, 2000, p. 58.). A medida que los propios difuntos ganan un protagonismo a raíz de su muerte, las personas comenzaron a preocuparse más por aquel más allá donde van a parar las almas de aquellos que ya no se encuentran entre nosotros. (Sánchez, 1980). La propia iglesia introduce en la sociedad el término de inmortalidad, que lleva a una transformación en el concepto de muerte. “La muerte es una especie de vida que prolonga de una forma u otra, la vida individual. (...) Sí la muerte como estado es asimilado a la vida, (...) cuando sobreviene se la toma como un cambio de estado (...)”. (Morin, 1970, p.23.). Es decir que se comprende que el muerto ya no es “un vivo ordinario se genera una conciencia realista sobre la muerte, se comprende la fuerza ineludible de la misma que tarde o temprano se cruzará en nuestro camino, por lo tanto, al reconocer a la inmortalidad, el hombre reconoce su propia mortalidad. (Morin, 1970.).

Pero frente a la presentación de un paso hacia la inmortalidad, también aparecen los miedos y preocupaciones de no lograr llegar a aquel más allá prometido por la Iglesia. Es la idea de una

sepultación solitaria la que trae preocupación dentro de la sociedad. (Aries, 1983). Así es como comienza una preocupación colectiva sobre el paradero de aquellos difuntos, que al no recibir los rituales religiosos no lograrían volverse inmortales. “Los excomulgados, como los suplicados que no han sido reclamados por sus familias o aquellos que el señor justiciero no ha querido restituir, se pudren sin ser enterrados, simplemente cubiertos con bloques de piedra para no molestar al vecindario.” (Aries, 1970, p.45.). Por lo tanto, las familias de aquellos difuntos que no se encontraran en condiciones para ser sepultados de forma religiosa debían, tratar de remediar los errores del difunto para lograr su entrada a la inmortalidad. Era la propia iglesia quien decidía si el difunto recibiese los rituales necesarios para conseguir la inmortalidad. Durante esta etapa se puede observar como la actitud hacia la muerte ha cambiado, ya no percibiéndola como un hecho natural sino como una entidad suprema que abre camino a una vida más allá de la conocida. Frente a este sentimiento de supremacía se genera preocupaciones y miedos frente a la muerte ya que decide el destino final y el comienzo de un nuevo camino tanto para los difuntos próximos como para toda la sociedad. (Aries, 1970).

Con el pasar del tiempo y con la entrada a la Era Industrial, los rituales religiosos han pasado de ser puramente espirituales a convertirse en un negocio para la propia Iglesia. Es decir que aquellos que cuenten con el dinero suficiente comprarán el derecho de un lugar en la tierra para sepultar a su ser querido. (Aries, 2000.). Esto se daba como resultado de querer venerar a aquellos seres queridos que ya no estaban presentes, “Sus tumbas se convertían en el signo de la presencia más allá de la muerte” (Aries, 2000, p.74.). Por lo que la actitud de las familias de los difuntos frente a la muerte cambió, ya no se festejaba la muerte del ser querido, sino que se lloraba y se buscaban formas de mantener al muerto aún cerca de sus seres vivos. Las personas querían mantener un lazo estrecho con sus seres fallecidos, a través de enterrarlos en tierra que fuese propia de su familia. Así fue como el ritual de la sepultura se transformo en un cierto tipo de propiedad. Las iglesias comienzan a trabajar como empresas cobrando sus servicios y es así como el soporte espiritual necesario para lograr algún tipo de salvación, tiene un precio que debe ser pagado (Rodríguez, 2015).

Se comienza a instaurar el culto del recuerdo, la tumba del miembro fallecido se vuelve el lugar donde se conmemora el recuerdo de este, donde se revive su presencia. El culto del recuerdo se expande rápidamente a diferentes sociedades donde se comienza a buscar venerar a los difuntos, tanto en núcleos familiares pequeños, como en grandes núcleos públicos al recordar a figuras heroicas de la época. Durante esta época se puede observar como las actitudes frente a la muerte se han ablandado, ya no se la trata con naturalidad, sino que se la piensa, se la teme y se la sufre. (Sanchez,1980).

A lo largo de la historia se puede observar cómo las sociedades más arcaicas comenzaron teniendo una conciencia de muerte muy leve y esta misma fue evolucionando y profundizando en las sociedades futuras. El ser humano es una especie social, necesita de la sociedad para coexistir y sobrevivir “La participación del individuo en el cuerpo social es un dato inmediato contenido en el sentimiento que aquel posee de su propia existencia” (Morin, 1970, p. 41.). Es decir que la sociedad es uno de los elementos más importantes para la formación de los seres humanos.

Por lo tanto, mediante el encuentro constante de las sociedades antiguas con la muerte, durante el siglo XIX la actitud frente a la muerte dio un giro drástico. Ya no se buscaría la familiaridad con ella ni tampoco la presencia de ella como hecho natural. Frente a un aumento de la sensibilidad frente a los rituales funerarios y al sentimiento de angustia y dolor que generó el mismo, las nuevas sociedades industriales comienzan a incorporar el culto de la mentira.

Ante los avances médicos, las personas “moribundas” comenzaron a pasar sus últimos días de vida en los hospitales, donde por lo general experimentaban sentimientos de soledad y angustia ya que “se comenzó, no a evitar al moribundo, sino a la sociedad, al entorno mismo, una turbación y una emoción demasiado fuerte, insostenible, causada por la fealdad de la agonía (...) de la muerte en plena felicidad de la vida (...)”. (Aries, 2000, p.84.). La muerte ya no se encontraba en el ámbito cotidiano, ya que el futuro difunto no moría en su casa en su entorno familiar. Por razones de salud era preferible que su estadía fuese en el hospital, lugar que a su vez comenzó a ser percibido como el escenario privilegiado de la muerte. (Aries, 2000).

En las sociedades actuales ocurre algo muy similar, ya que se ha instaurado la cultura evitativa en relación con la muerte. El autor Raymond Moody propone que existen dos razones por las cuales es difícil hablar de la muerte, la primera de ellas es cultural. Es el hecho de que la muerte es percibida como un tema tabú, “Tenemos la sensación (...), de que cualquier forma de contacto con la muerte, por muy indirecta que sea, nos enfrenta con la perspectiva de la nuestra; la hace más cercana y real.” (Moody, 1975, p.8.). Por lo tanto, frente a la falta de familiaridad del entorno donde se encuentra el paciente moribundo y la falta de los antiguos rituales, donde el difunto podía compartir sus últimos momentos rodeado de sus familiares y amigos, la muerte “ha sido descompuesta” (Aries, 2000). Al sentir a la muerte como un evento tan alejado de la idea que el ser humano tiene sobre el curso de la vida, se puede eludir aquí a la segunda razón propuesta por el autor Moody, de porqué resulta tan difícil hablar sobre la muerte. En términos psicológicos, a la gente le suele suceder que “siente que hablar de ella equivale a evocarla mentalmente, a acercarla de tal forma que haya que enfrentarse a la inevitabilidad de propio fallecimiento”. (Moody, 1975, p.9.). Por lo tanto, frente al traumatismo que genera la muerte, esta se encuentra descompuesta, ya no se trata de la muerte en términos de largos rituales o cultos de recuerdo. En la actualidad la muerte se encuentra dividida en tantas diferentes capas que ya no es posible visualizar a la antes

reconocida muerte auténtica. Así se logra perder lo que en la antigüedad se consideraba la esencia de la muerte, aquello que la convertía en un símbolo de una sociedad que lograba comprenderla en su plenitud. (Aries, 2000).

En la actualidad frente a la inmensa sensibilización y actitudes evitativas frente a la muerte, esta se ha convertido en un agente extraño, para la sociedad, impredecible. Ya no es la familia quien se hace pleno cargo del futuro del difunto, este lugar se le ha otorgado a los médicos y agentes de salud, quienes buscarán siempre “una muerte aceptable”. Esta misma hace referencia a la búsqueda de una muerte que logre ser transitable y soportable para los seres vivos. Es así como se busca ocultar la muerte y no festejarla u otorgarle grandes rituales públicos. (Aries, 1970).

Un ejemplo claro de este drástico cambio de actitud frente a la muerte puede observarse en el propio lenguaje, a través de analogías. Una de ellas es relacionar a la muerte con “irse a dormir”, la cual es una experiencia placentera para el ser humano. En otras ocasiones se la relación con el olvido, un simple acontecimiento que suele ocurrir con frecuencia en el día a día de cualquier ser humano. En ambos casos se trata de enmascarar a la muerte como algo normal de la vida, tan simple como dormir. “(...) en ambas está implícita la idea de que la muerte es la aniquilación, para siempre, de la experiencia consciente.” (Moody, 1975, p.19.). Es decir que, si se trata de un acto violento de aniquilación, no puede ser comparada con el simple acto de dormir u olvidar, por lo tanto, resulta difícil la lucha permanente de buscar cierto vocabulario que permita prevenir la angustia y desesperación que nos trae la propia muerte. (Moody, 1975.).

Se ha luchado tan intensamente por suprimir a la muerte, volviéndola uno de los mayores tabúes de las sociedades actuales, que ya no es soportable nada que nos pueda rozar con el simple hecho de pensar en la misma. Y es por eso por lo que los moribundos han salido perjudicados por la sensibilidad social que existe sobre el final de la vida. Así como se ha decidido tomar una actitud de ignorancia frente a la muerte, la misma se ha adoptado para aquellos pacientes terminales que se encuentran encerrados en clínicas aisladas de la sociedad que lo ignora. Los moribundos no tienen derechos ni dignidad, son seres marginados e invisibles para la sociedad, ya que la sociedad ha perdido interés en ellos. Ya no se lo venera como en la Edad Media, o se lo celebra en sus últimos días, en la actualidad se lo trata como un objeto que ya carece de vida. Se lo ignora y se lo desprecia si es que trata de seguir siendo un ser humano. Ya no se cree en un más allá o fuerza sobrenatural que antes servía de apoyo para las sociedades antiguas. Se ha generado un rechazo hacia la muerte que ha llevado a un rechazo hacia el propio moribundo. Es decir que los enfermos son los encargados de suprimir su sufrimiento para lograr así no despertar en sus médicos y el personal hospitalario la insoportable sensación de la muerte. Por lo que la única actitud que le queda a este sector marginado de la sociedad es hacer como que no existen que ya

no están, así de esa forma podrán ahorrarle a la sociedad la inmensa angustia que la muerte trae sobre ella. (Aries, 2000).

## Capítulo 2: Pacientes Oncológicos y sus Familias

Retomando el desarrollo y evolución que tuvo la muerte a lo largo de la historia de la humanidad, se deja entrever el impacto que la misma ha dejado en aquellos pacientes que se encuentran cercana a ella y muchas veces luchando contra la misma muerte. Los pacientes crónicos o los llamados “moribundos” han sufrido las consecuencias de una sociedad que se ha presentado como “sensible” ante la muerte y sus adyacentes. Por lo tanto, hoy en día los pacientes crónicos se encuentran luchando dos batallas, la primera es contra la muerte y la segunda contra la misma sociedad que los margina. Ya que el simple asecho de la muerte hace que los seres humanos entremos en un lapsus de angustia y estrés. Como la autora Elizabeth Kübler Ross postula “(...) hoy en día morir es más horrible en muchos aspectos, (...) es algo solitario, mecánico y deshumanizado (...) se convierte en algo solitario e impersonal (...)” (Kübler Ross, 1969, p.21.).

Las enfermedades crónicas suelen presentarse como un obstáculo de gran escala, en la vida de determinados sujetos. Cuando dicho obstáculo se presenta atentando contra nuestra propia salud, es en aquel momento donde se genera “(..) una interrupción del eje vivencial de continuidad psíquica, (...)”. (Segafredo, 2020, p.18.) Es decir que se presenta un forzoso enfrentamiento con el propio sentido de la vida. Como seres humanos solemos darle la espalda a la muerte, solemos ignorar su presencia y existencia, por más que tarde o temprano debemos hacer frente a ella. Las enfermedades crónicas son un recuerdo vivo de que, por más que intentemos negar a la muerte, ella puede aparecer ante nosotros en cualquier momento. (Segafredo, 2020) Dada la tendencia actual de ignorancia de nuestra sociedad ante la muerte, las enfermedades, en especial las oncológicas, generan un desbalance tanto en la persona que la padece como en su núcleo familiar y social.

Los seres humanos son considerados seres sociales, es decir que gran parte de la construcción que hacemos sobre el mundo, se basa en aquellos conocimientos otorgados por la misma

sociedad. Las representaciones sociales son al mismo tiempo una estructura y una expresión de los seres humanos, que constituyen y crean una forma de conocimiento que nos permitirá relacionarnos con el mundo y con los demás. Es decir que gran parte de los prejuicios o percepciones que tenemos sobre determinadas cosas se ven directamente influenciadas por la visión social que se tiene sobre la misma. Se caracterizan por ser "(...) un conjunto de comunicaciones sociales intra e intergrupales que permiten controlar el ambiente (orientando las conductas) y apropiarse del mismo en función de los eventos simbólicos que son característicos del grupo de pertenencia (...)" (Palacios, 2014, p.210.). Así es como a raíz de que la muerte se ha vuelto un tabú para las sociedades actuales, todos aquellos elementos o situaciones que se relacionan con ella, han recibido una connotación negativa ante el ojo de la sociedad. Esto ocurre con frecuencia con aquellas enfermedades crónicas, en especial con el cáncer. Esta misma se encuentra profundamente personificada dentro de nuestra sociedad, muchas veces percibida como un depredador peligroso del cual buscamos deshacernos. Es por esto por lo que la presencia de una enfermedad oncológica generará impactantes reacciones en la persona que la padece y en su grupo social. Desde el momento que a una persona se le da la noticia de que padece de determinada enfermedad, como el cáncer, esa persona deja de existir para transformarse en un representante de su enfermedad. (Palacios, 2014) "Cuando un paciente está gravemente enfermo a menudo se le trata como a una persona sin derechos a opinar. A menudo es otro quien toma las decisiones de si hay que hospitalizarlo o no, cuando y donde (...)". (Kübler Ross, 1969, p.22.). Así es como la sociedad despersonifica al paciente enfermo y lo ve simplemente a través de su enfermedad.

Por lo que, las personas que deben lidiar con una enfermedad crónica o de un ser querido, suelen transitar una serie de fases. Patricia Fennell (2003) propone una serie de fases que suelen darse en la mayoría de los pacientes.

La primera de ellas es la "Crisis": la persona todavía se encuentra conmocionada por la presencia de dicha enfermedad, por lo que busca ayuda de diversas índoles, tanto espiritual, médica o psicológica, para lograr lidiar con lo que le está ocurriendo. La segunda fase es la "Estabilización": donde la persona comienza a familiarizarse con su enfermedad y se podría decir que los síntomas llegan a cierta estabilidad. Es común que el paciente busque mantener un estilo de vida parecido al que tenía previamente a la enfermedad, lo que muchas veces puede terminar agravando la situación frente al sentimiento de fracaso de no poder mantener el estilo de vida que se tenía previamente. La tercera fase es la "Resolución" donde luego de experimentar una serie de recaídas y estabilización, el paciente comienza a comprender en profundidad su situación actual, logra comprender que las cosas no volverán a ser igual que antes. Es necesario durante dicha fase

buscar reconstruir una nueva imagen sobre sí mismo. Por último, se encuentra la fase de "Integración" donde la persona logra integrar ciertos aspectos de su vida anterior a su situación actual, mediante una reincorporación a ciertos ámbitos sociales como puede ser volver a trabajar. (Fernández, 2011).

Una vez que se llega a la última fase los pacientes oncológicos suelen tomar una actitud de "luchador". Ya que "luchar es una acción que ha sido aprendida y consolidada en la historia de su vida y ahora reconocida y esperada por su grupo social". (Palacios, 2014, p.214.). Otros pacientes con cáncer suelen buscar refugio en una fuerza superior que los ayude a controlar el miedo que les trae la sensación de finitud de su propia vida. Si existe la creencia de una fuerza divina superior, como sería considerado el poder de Dios. Se puede creer en los milagros y que por lo tanto uno mismo podría convertirse en un milagro. En este sentido la propia religión ha cambiado su concepción de muerte, cada vez son menos los que creen en un más allá, y más son los que piden ser rescatados y anhelan una vida más larga. Ya no se cree en la salvación de un más allá de la vida terrenal, por lo que el sufrimiento carece de significado. Por lo que la presencia del sufrimiento es algo que las sociedades actuales buscan eludir y suprimir, es por eso por lo que la presencia de los enfermos trae consigo un conflicto para la sociedad. (Palacios,2014).

Es por esto mismo que, las enfermedades crónicas generan un impacto en gran escala al psiquismo de aquellos que las padecen.

Irv Yalom dijo que la mortalidad ha perseguido al hombre desde el comienzo de su historia. Es decir que desde que somos niños, la muerte se encuentra a nuestro alrededor, y es solo cuando uno ingresa en la adultez que logra suprimir la mortalidad mediante dos caminos: el mundo laboral y formar una familia. Una vez que estos caminos se encuentran finalizados es cuando la muerte reaparece. Es por esto mismo que como seres humanos buscamos refugio en rituales protectores que logren alejarnos de la cruda realidad de que la muerte siempre nos esta esperando (Yalom, 2010, p.11.). Por eso en una primera instancia de la enfermedad crónica uno busca amparo de diferentes ídoles, que logren otorgarle sentido a aquello que se está viviendo y así prevenir la angustia que genera la finitud de nuestra propia existencia. (Segafredo,2020).

Frente a la muerte las personas suelen actuar de diversas maneras, en el caso de pacientes crónicos pueden adquirir ciertos comportamientos que generan consecuencias negativas para su propia enfermedad, al comienzo puede que el temor a la muerte no deje consecuencias directas, pero con el pasar del tiempo aquel temor se convierte y se expresa en síntomas. Muchos pacientes con cáncer suelen experimentar ansiedad y depresión, esto mismo se puede dar porque frente al duro enfrentamiento de la finitud de nuestra existencia, surge el miedo. Puede ocurrir que algunas

personas se dejen llevar por su miedo a extremos, que den como consecuencia una fuerte angustia sobre la eliminación de su propia existencia. (Yalom, 2010).

Condiciones como la depresión y la ansiedad ponen en riesgo la calidad de vida del paciente oncológico. Esta misma es definida por la OMS como la “percepción del individuo sobre su posición en la vida, en el contexto de la cultura y sistema de valores en el cual él vive, y en relación con sus objetivos, expectativas, estándares e intereses” (OMS, 1994). Es decir que se trata sobre el panorama que tiene la persona a lo largo de su vida y en el momento actual en el cual se encuentra. La aparición de una enfermedad terminal como el cáncer, suele poner en riesgo la calidad de vida que uno venía teniendo y muchas veces uno se ve forzado a adoptar otro tipo de rutinas actividades cotidianas que se adapten a su nueva realidad. (Gómez, 2014). “Las reacciones de ansiedad, depresión, miedo al rechazo, miedo a la muerte y a la enfermedad, inseguridad, miedo a la quimioterapia las alteraciones de la imagen corporal y el consiguiente deterioro de la autoestima suponen una importante barrera en la autonomía personal de muchos pacientes” (Mendoza, 2017, p.5.). El impacto psicosocial que trae consigo dicha enfermedad afecta diferentes áreas de la persona, por lo que, si este mismo no se encuentra contenida por una red de apoyo fuerte, esta misma podría caer en la depresión o ansiedad. Contar con el apoyo familiar y de amistades cercanas hace que en diversas situaciones los pacientes oncológicos se sientan apreciados y por lo tanto su calidad de vida se mantenga en niveles altos. Es por esto mismo que aquellas personas diagnosticadas con enfermedades oncológicas deben recibir el apoyo necesario para poder lidiar con todos aquellos cambios tanto físicos como psicológicos que dicha enfermedad los hace transitar. (López,2017).

Ante la presencia de una enfermedad crónica los pacientes deben enfrentarse a su propia existencia donde deben lidiar con una serie de conflictos que el autor Irv Yalom denomina “preocupaciones existenciales”, las cuales en diversas ocasiones pueden producir angustia y miedo. (Yalom,2015)

La primera de ellas es: la propia muerte, “Existimos ahora, pero un día dejaremos de existir. La muerte vendrá y no hay forma de escapar de ella. Es una terrible verdad y respondemos a ella con un terror mortal.” (Yalom, 2015 p.8.). Los pacientes oncológicos se encuentran muy cerca de la propia muerte, cuya llegada puede ser impredecible, por lo tanto, estos pacientes se encuentran aterrados al ver como la misma sociedad comienza a marginarlos y hacerlos sentir “muertos vivientes”. A partir de aquel momento la persona comienza a ser tratado como una cosa, no es una persona, ya que ha perdido voz y voto en las decisiones relacionadas con su diagnóstico y tratamiento. (Kübler Ross, 1969).

La segunda preocupación es: El aislamiento existencial, la cual consiste en que por más que como seres humanos sintamos cierta cercanía unos con otros, en la recta final siempre aparecerá la dura realidad de que venimos al mundo solos y nos vamos de la misma manera. Es decir que existe un conflicto entre la realidad de que todos nacemos y morimos solos y la desesperación humana del contacto con el otro. Esta soledad es experimentada por aquellos pacientes que internados en los hospitales sienten como la mera presencia de la muerte ya los ha aislado de la sociedad. (Yalom, 2015.).

La tercera preocupación es: El sentido: el cual consiste en el hecho de que si algún día debemos morir, si debemos construir nuestro propio mundo, en el cual estaremos solos. ¿Qué sentido tiene la propia vida? (Yalom, 2015.)

Desde la perspectiva de Víctor Frankl el sentido es "(...) lo que se oculta en cada situación concreta afrontada por una persona concreta (...) Es siempre un sentido potencial, es decir, que necesita ser actualizado por la persona en cuestión, la cual se siente invitada a escuchar la llamada de la situación que afronta" (Segafredo, 2020, p.20.) Ante la falta de comprensión que puede experimentar un paciente se da como consecuencia un deterioro de la calidad de vida de este mismo.

El sentido que un paciente le dé a su enfermedad va a ser, en muchos casos, lo que determine la forma en la que se va a afrontar los tratamientos, las nuevas rutinas y estilo de vida que se deben adoptar. Como se mencionó previamente, el ser humano es un ser social, por lo que, en estos casos, el rol y participación que asuma la familia en esta nueva etapa que le toca vivir al paciente, va a ser determinante para mantener su calidad de vida estable. La aparición de las enfermedades oncológicas genera un impacto sociocultural enorme que impacta tanto al paciente como a su familia.(Baider,2003). "Un hospital se convertirá en el escenario de su cotidianidad, desplazando el de la casa, la escuela o el trabajo. (...) Su familia estará constituida por sus cuidadores (informales) y los miembros de un equipo de salud (formales) a quienes no conoce, (...)pero que, sin preguntar, irrumpirán en su vida(...)". (Palacios, 2014, p.217.). Por lo que contar con el apoyo familiar es lo que en gran parte hará que la adaptación a su nueva vida sea más positiva.

"La familia no es, (...) un "espejo sin reflejo"; es el sistema básico de cuidado y protección y el reflejo de ansiedad y miedo del paciente y de cada uno de los miembros de la familia". (Baider, 2003, p.515). Es decir que la familia como sistema social, cuenta con las percepciones y creencias de cada miembro que constituye a la familia. Por lo que la adaptación a la aparición de una

enfermedad en algún miembro de la familia generará diferentes impactos en los demás miembros. Todos los miembros del núcleo familiar se verá afectado tanto emocionalmente como cognitivamente y en especial en su percepción del sentido que le da a la vida. Es por eso mismo que "Se da una necesidad constante de reajustes y adaptaciones a lo largo de la evolución de la enfermedad, siendo la propia enfermedad el motivo por el cual la familia pueda desintegrarse" (Zubiaga, 2014). Es por esto mismo que se debe tomar en cuenta tanto al paciente como a su familia en el momento de comenzar un tratamiento determinado. Se necesita escuchar cuales son las preocupaciones e inseguridades de la familia para lograr mejorar la adhesión al tratamiento y así mejorar la calidad de vida del paciente. "La familia es un pilar básico en la provisión de cuidados del paciente terminal, sin su participación difícilmente se van a alcanzar los objetivos marcados (...)". (Muñoz, 2002, p.3.).

Según el autor Muñoz, existen una serie de síntomas que la familia del paciente terminal puede experimentar. El primer grupo de síntomas se categoriza bajo "síntomas por alteración del funcionamiento familiar". Dentro de esta categoría se encuentran aquellos síntomas relacionados con la reorganización de los roles familiares, para cubrir el rol que el enfermo cubría,. Por lo que los miembros restantes de la familia se verá obligado a reorganizar los roles preestablecidos y aquellas funciones de las cuales se encargaba el paciente enfermo. Ya que la noticia de la presencia del cáncer, suele suceder repentinamente, la familia deberá enfrentarse a las necesidades de una reorganización familiar, de forma violenta. Un segundo síntoma es aquellos denominados como "Alteraciones del ciclo vital familiar" , los cuales tratan sobre el miedo que llena a cada miembro familiar por la presencia de una enfermedad que socialmente se la es vinculada con el sufrimiento y la muerte. "La familia tiene que compatibilizar su propia tarea evolutiva con el cuidado del enfermo, pudiendo dar con frecuencia reacciones de incompatibilidad (...) con el peligro de la negación de la enfermedad(...)". (Muñoz, 2002, p.8.).". Por último, se encuentra la sobreprotección del enfermo, el cual trata sobre la total deshabilitación del mismo de cualquier función que tenía previamente a su enfermedad, lo cual lo transformará en una persona incapacitada, cuando el paciente no lo es. (Muñoz, 2002). Por lo que "La atención a la familia del paciente oncológico debe ser una actividad central en la asistencia de los equipos sanitarios, con importancia semejante a la de controlar los síntomas del paciente." (Alonso, 2006, p.1).

Dentro del núcleo familiar se encuentra el denominado "cuidador principal", el cual será quien tome el rol más activo en el cuidado del paciente enfermo, (Tripodoro,2015). Este mismo es, "(...) habitualmente un familiar directo, que convive y mantiene la responsabilidad de proveer recursos que necesita un paciente, incapaz de auto sustentarse" (Ballesteros, 2002, p. 201.) Por lo que asumir el rol de cuidador conllevará consigo una serie de modificaciones en el funcionamiento

cotidiano del mismo, deberá tomar decisiones en situaciones desesperantes, realizar tareas de cuidado tanto físico como psicológico. El cuidador principal se verá rodeado de una nueva serie de tareas y rutinas que deberá internalizar para llevar a cabo el cuidado del enfermo. Por lo que la dedicación profunda que el cuidador da al paciente muchas veces puede traer consigo un efecto negativo en el propio cuidador. Ya que suele ocurrir que aquel que se hace cargo del enfermo, comience a existir solo para el paciente oncológico, dejando de lado sus propias necesidades y vida. (Tripodoro, 2015). Es por esto mismo que se debe prestar suma atención no solo al cuidado del paciente enfermo sino de su familia también. Ya que el cuidador principal no es más que una persona sin experiencia previa en el área de enfermedades terminales, por lo que su agotamiento es algo que se da con frecuencia. La sobrecarga que puede darse en el cuidador principal es caracterizada por una serie de problemas tanto mentales como físicos. Algunos de ellos son el aislamiento social, la sobrecarga emocional y alteraciones en el comportamiento.(Tripodoro, 2015). La consecuencia principal que trae consigo al sobre carga del cuidador es “(...)la claudicación. (...)la manifestación, implícita o explícita, de la pérdida de capacidad de la familia para ofrecer una respuesta adecuada a las demandas y necesidades del enfermo(...)” (Alonso, 2006).

Tomando en cuenta el impacto que la enfermedad terminal trae tanto para la vida del paciente como la de su familia, existe una disciplina que busca apoyar y atender tanto las necesidades del paciente como el de su familia. Los cuidados paliativos, son “un enfoque que mejora la calidad de vida de pacientes y familias frente a problemas asociados a enfermedades incurables, a través de la prevención y el alivio del sufrimiento(...)” (Tripodoro, 2015, p.2.). Es decir que se trata de una disciplina que trabaja tanto con la familia y el paciente a lo largo de los diferentes momentos de la enfermedad. Uno de los factores claves con los que cuentan los cuidados paliativos es que, como disciplina trata de apuntar a recuperación de la importancia de la vida del paciente, a través de considerar a la muerte como un proceso natural que forma parte del ciclo de la vida. Se busca, brindar una red de apoyo que apunte a las diferentes áreas que componen al paciente. El transcurso final de la vida de un ser humano se encuentra rodeado de diferentes impactos, tanto espirituales como físicos. En la actualidad los cuidados paliativos han buscado no solo acompañar a los pacientes terminales en sus últimos días, sino lograr disminuir el sufrimiento y angustia psicológica que se está experimentando para conseguir que el paciente viva lo más plenamente posible en sus últimos días. Dr. Franco Lotito, 2018).

Es por eso mismo que aquellos pacientes que no logran por sí solos conciliar su nueva realidad y la presencia de la enfermedad o aquellos que se encuentran con que la situación es mucho mayor de lo que pueden soportar, por lo que encuentran dificultades para adoptar hábitos diferentes, ya que perciben un futuro sin esperanzas. Recurren a la asistencia paliativa. Estos pacientes se

caracterizan por haber sufrido un desbalance de gran escala a raíz de la enfermedad, donde ni el propio paciente o su familia logra conciliar de forma saludable la presencia de la enfermedad. La presencia de dicho desbalance es denominada “experiencia disfuncional”, la cual se presenta cuando”; (...) la persona ensaya estrategias y al cabo de un tiempo, llega a la conclusión de que sus esfuerzos no logran hacerlo sentir mejor” (Gómez, 2011, p.246.) Por el otro lado, se caracteriza exitosos a aquellos pacientes que logran un nivel estabilizador de dolor y sufrimiento, lo que los lleva a lograr controlarlos por si mismos y así apuntar a generar un estilo de vida satisfactorio.

Cuando lo contrario ocurre es donde entran en escena los cuidados paliativos, para proveer a la familia una red de apoyo, tanto para la comprensión de la enfermedad como para el aprendizaje sobre las futuras etapas de vida que les tocará vivir. Y por el lado del paciente para restablecer la “fuerza vital” y reconstruir un nuevo estilo de vida que logre acomodarse y adaptarse a su nueva realidad. (Gómez, 2011).

Esta disciplina busca reconstruir la comunicación que existía entre la familia y el paciente oncológico, la cual, por presencia de la enfermedad pudo haberse deteriorado. “La ayuda Psico-oncológica permite facilitar la comunicación con temas relacionados con la enfermedad, la muerte o la reincorporación social, (...)”.(Mendoza,2017,p.12.). Dado que, como se mencionó previamente, el cáncer se encuentra sumamente vinculado con la muerte, la cual no es bien recibida por los seres humanos en general. En relación con la comunicación, los cuidados paliativos se encargan no solo de formar una conexión entre familia y paciente, sino también a recalcar el factor humano de aquellos pacientes que se encuentran internados en los hospitales. Como menciona Elizabeth Kübler Ross, “Cuando un paciente está gravemente enfermo a menudo se le trata como a una persona sin derechos a opinar. A menudo es otro quien toma las decisiones de si hay que hospitalizarlo o no, cuando y donde (...)”. (Kübler Ross, 1969, p.22.).”. Por lo que la meta principal de la intervención psicológica será ayudar a que mediante los procesos de afrontamiento y adaptación el paciente logre aceptar su enfermedad. (Mendoza, 2017).

Ya que tener que hacer frente a una enfermedad oncológica la cual es desconocida tanto para el paciente como para su familia suele resultar una circunstancia difícil y estresante de transitar por sí solos.

Como seres humanos contamos con mecanismos de defensa que se caracterizan por ser una serie de respuestas tanto cognitivas como conductuales, que se utilizan frente al cáncer para lograr preservar la integridad física del paciente. Ya que se buscará encontrar el significado que tiene la enfermedad para la persona y cuales son las reacciones que este mismo desarrollará para lidiar con la amenaza que el cáncer produce. Por lo que los cuidados paliativos se proponen ser aquel apoyo que el paciente podría necesitar durante los diferentes momentos de la enfermedad y a su vez lograr que el mismo recupere su calidad de vida. (Mendoza, 2017).

## Capítulo 3: Estrategias para el balance de la Calidad de Vida

Los cuidados paliativos se enfrentan a diferentes obstáculos en el transcurso del acompañamiento de un paciente oncológico, ya que el mismo debe enfrentarse a una nueva realidad que no fue deseada, donde la muerte aparece de forma amenazante. El modo en el que esta persona decida lidiar con todo aquello que le presenta la enfermedad tendrá un efecto directo en su calidad de vida. Es por eso que la intervención de los cuidados paliativos es fundamental para lograr estabilizar el encuentro del paciente con su enfermedad, que en parte representa el miedo que se tiene a la propia muerte, para así lograr una adaptación lo más adecuada posible hacia su nueva realidad. Para intervenir de forma positiva los cuidados paliativos utilizan una serie de estrategias que apuntan a estabilizar diferentes aspectos de la vida del paciente, que por la presencia de la enfermedad, se encuentran en conflicto.

Las personas que se encuentran transitando una enfermedad oncológica, deben enfrentarse a múltiples cambios y adaptaciones en su vida. Existen múltiples factores que se ven afectados, como las relaciones sociales, o los estilos de vida que el paciente tenía. Pero existe un factor que en la mayoría de los casos se ve afectado y muchas veces deteriorado, este es la calidad de vida.

Existen diversas definiciones de esta, pero en su base, todas ellas hacen referencia a que “La calidad de vida se considera que es una combinación de elementos, objetivos y de la evaluación individual de dichos elementos.” (Ardila, 2003, p.162.). Por lo que existen una serie de elementos que la componen y es el equilibrio de estos mismos los que definirá la calidad de vida de una determinada persona. Es importante hacer una distinción entre lo que es la calidad de vida y el estilo de vida, ya que por más que ambas se relacionan, hacen referencia a cosas muy distintas. El estilo de vida se caracteriza por ser una esfera compuesta por elementos físicos, sociales y materiales. Es decir que se trata de elementos que se encuentran por fuera de la persona y son pertenecientes a su entorno social. Por el otro lado, “la calidad de vida sería subjetiva y objetiva; sería una propiedad de la persona más que del ambiente en el cual se mueve.” (Ardila, 2003, p.163.). Por lo que ambos, tanto calidad de vida como estilo de vida se encuentran vinculadas. “Según Bronfenbrenner (1979) los aspectos ambientales y personales se interrelacionan en marcos de referencia específicos, evaluados por las personas a través de sus actitudes” (Hernández-Ponce, 2004, p.73.). Somos seres sociales que nos encontramos constantemente en contacto con al ambiente que nos rodea, él cual a su vez nos atraviesa en diversas dimensiones de nuestras vidas.

Es así como una definición integradora de la calidad de vida, tomando en cuenta la situación de los pacientes oncológicos, podría ser considerada como “(...) un estado de satisfacción general, derivado de la realización de las potencialidades de la persona. Posee aspectos subjetivos y

aspectos objetivos. Es una sensación subjetiva de bienestar físico, psicológico y social.” (Ardila, 2003, p.163.). Es decir que en la actualidad ya no se considera a la calidad de vida basada en sus aspectos objetivos como: la relación física que existe entre la persona y el medio ambiente, o con la comunidad. Se trata de una satisfacción plena en todas las áreas que abarcan la vida del ser humano, considerado un estado de bienestar pleno, que se da como resultado de las potencialidades desarrolladas por la propia persona. Por lo que, a lo largo de la vida, las personas buscan lograr este equilibrio entre lo interno y lo externo, o los elementos subjetivos y objetivos, para así poder disfrutar de una calidad de vida sana y satisfactoria. Para lograr una calidad de vida saludable es necesario sentirnos sanos, lograr expresar como nos sentimos y mantenernos productivos. (Ardila, 2003).

En el caso de pacientes con cáncer, aquellos pacientes que no logran readaptar su estilo de vida a su nueva condición suelen sufrir un deterioro en su calidad de vida. Es por esto mismo que en los casos de pacientes con enfermedades crónicas, como lo es el cáncer, es de suma importancia mantener un monitoreo constante de cómo se encuentra la calidad de vida de estos pacientes. (Celia, 1990) Ya que, en estos casos, la “Calidad de vida es la apreciación que el paciente hace de su vida y la satisfacción con su nivel actual de funcionamiento comparado con el que percibe como posible o ideal”. (Celia, 1990, p.29.).

En la actualidad, como se mencionó previamente, la calidad de vida ha tomado un lugar de suma importancia en el tratamiento de pacientes oncológicos, siendo esta misma una herramienta fundamental para un buen desenvolvimiento del paciente frente a su enfermedad y como abordarla. Como se estuvo desarrollando en párrafos anteriores, el cáncer es considerada una enfermedad que obliga a la persona que lo padece, a reconstruir su estilo de vida nuevamente. Ya que debido a la magnitud del cáncer que presente el paciente, habrá ciertas cosas que no podrá hacer. Por lo que el impacto de la presencia de dicha enfermedad y el acercamiento que representa hacia la propia muerte, puede traer consigo consecuencias graves para estos pacientes. Tanto las personas que se encuentran realizando estudios , para poder determinar si se volverán pacientes, como aquellos que ya se encuentran diagnosticados, se encuentran experimentando altos niveles de estrés emocional. Este mismo puede dar como consecuencia la aparición de ansiedad y depresión. (Iwamitsu, 2005).

Es decir que las emociones se encuentran profundamente atravesadas por la presencia de la enfermedad. “En años recientes ha habido estudios que sugieren que la personalidad, emoción y otros factores psicosociales podrían estar involucrados en una inmensa variedad de enfermedades, tanto en la predisposición de estas enfermedades como en la habilidad de con estas mismas una vez que son diagnosticadas.” (Buck, 1993, p.33.). Por lo que, la forma en la que el paciente aborde su enfermedad, dependiendo de la estabilidad emocional que este mismo presente, tendrá

consecuencias positivas o negativas. El autor Themoshok propuso que la supresión emocional suele ser considerada una característica frecuente en los pacientes con cáncer. Esto mismo dependerá de una variedad de aspectos psicosociales que el paciente haya desarrollado a lo largo de su vida, como por ejemplo estilos de afrontamiento y su adaptación psicológica. (Iwamitsu, 2005). Gran parte de las personas que son diagnosticadas con cáncer sufren de estrés emocional, este tipo de personas han sido categorizadas bajo un determinado tipo de personalidad denominada "Tipo C". Este tipo de personalidad se caracteriza por demostrar tener una contención emocional alta frente al estrés. Este tipo de personalidad es común en pacientes con cáncer que no se encuentran emocionalmente preparados para afrontar su enfermedad. (Buck, 1993).

Así es que aquellos pacientes que no logren una buena adaptación a su nueva realidad, será porque presentan "(...) un desajuste psicológico". La consecuencia principal que suele darse frente a la supresión emocional es que aquellos que la padecen suelen desarrollar sentimientos de impotencia, que en su mayoría vienen acompañados de desesperación. (Iwamitsu, 2005). "Se conoce que el diagnóstico de cáncer causa cambios emocionales, sociales y sobre todo físicos, que originan distintas necesidades en los pacientes y sus familias". (Pereira, 2019, p.1.).

Aquellos pacientes denominados como Tipo C, que, tienen dificultad para readaptar su vida, vivirán como consecuencia, la llegada de una situación particular donde, el mecanismo de afrontamiento utilizado hasta aquel momento no logrará lidiar con la acumulación de estrés presente. Como puede ser enfrentarse a la finitud de nuestra propia existencia. Es en aquel momento donde pueden ocurrir tres diferentes vertientes. La primera de ellas ocurre cuando el sujeto logra utilizar los recursos presentes y así crea un estilo de adaptación de mayor estabilidad. Este resultado se daría en aquellos casos donde los pacientes aceptan recibir el apoyo social de familiares y profesionales de la salud y logra readaptar correctamente su vida, manteniendo una buena calidad de vida. Por el otro lado las restantes dos vertientes hacen referencia, por un lado a la presencia de un quiebre de los mecanismos de afrontamiento anteriores y por lo tanto la inundación de la desesperanza crónica que ahora se ha vuelto consciente. Y por último, se encuentra la vertiente en la cual el paciente logra insistir con sus mecanismos de afrontamiento, logrando cierta adaptación y a la vez aumentando el nivel de tensión en el sistema. Por lo que a presencia de la supresión emocional y el estrés traerá consigo un deterioro de la calidad de vida del paciente. (Themoshok, 1987).

Ya que si el paciente no se ve capaz de poder aceptar su nueva realidad y readaptar su estilo de vida con su enfermedad, la calidad de vida se ve perjudicada directamente. Ya que a través de "el término calidad de vida (CV) de un paciente, comprendemos esta idea como la discrepancia entre la expectativa y su realidad; en otras palabras, cuanto mayor sea la desigualdad entre los mencionados, menor será su CV" (Pereira, 2019, p.1.). Es decir que se buscará encontrar el punto

medio entre aquellas expectativas de vida que se tenían previamente a la enfermedad y la realidad de la situación actual en la que se encuentra el paciente.

Durante el diagnóstico de un paciente con cáncer, no se encuentra solo en juego a calidad de vida del propio paciente, sino que es de suma importancia prestarle atención a los familiares de este que estarán acompañándolo en esta nueva etapa de su vida. El apoyo familiar siempre ha sido considerado fundamental para fomentar la calidad de vida de los pacientes oncológicos y conseguir una buena adherencia a diferentes tratamientos. Tanto los propios pacientes como sus respectivas familias deben ser el foco de cuidado, ya que la presencia de la enfermedad afectará a cada miembro del núcleo familiar. (Hudson, 2004). La presencia de una enfermedad que trae consigo la personificación de la muerte, puede causar diferentes reacciones en aquellas personas que conforman el grupo social del paciente. Es por eso, que la familia y en especial el cuidador primario tendrá directa influencia en la calidad de vida del paciente diagnosticado con cáncer. Los cuidadores primarios llevan a cabo las tareas esenciales para un cuidado adecuado para la persona enferma, tanto para su higiene como para la administración de sus medicamentos. Así es como se puede observar el papel principal que tiene la familia en cuidado de un paciente oncológico y como esta enfermedad también la atraviesa. (Harris,2009). Ya que la calidad de vida del cuidador principal también se encuentra en juego como resultado de la presencia de la enfermedad en su ser querido.

En primer lugar, se podría producir un deterioro de la calidad de vida del cuidador primario por la presencia de exhaustivas demandas tanto por parte del paciente como de su enfermedad. La presencia de diversos factores, como el impacto social o financiero, suelen considerarse negativos. (Hudson, 2004). Ya que el tipo de cuidado que el familiar a cargo del paciente debe llevar a cabo, suele extenderse a diversas esferas de la vida del paciente. Existen una serie de demandas que se dividen en tres categorías.

La primera de ellas es la demanda física del cuidado directo. La cual trata sobre la ayuda que algunos pacientes oncológicos pueden llegar a necesitar para movilizarse de un lado al otro o para llevar a cabo determinada tarea. Dado que algunos tratamientos como la quimioterapia pueden debilitar el estado físico del paciente. Por lo que el cuidador principal deberá asistirlo en tareas cotidianas, como por ejemplo la movilidad del paciente o los nuevos hábitos que debe tener. (Kinsella, 1999, p.1) Este tipo de demanda muchas veces trae como resultado fatiga, insomnio, también frente al sobreesfuerzo físico se puede presentar el agotamiento y el burnout.(Hudson, 2004, p.79.).Es en estas situaciones donde se puede observar un claro deterioro de la calidad de vida del cuidador principal, en especial en situaciones donde no recibe ningún tipo de apoyo social. Es por ello, que en estas instancias los cuidados paliativos intervienen para darle la ayuda que

necesitan los cuidadores principales, estos mismos se vuelven por momentos el centro de atención de los profesionales de la salud. Quienes buscarán aliviar la tensión y altos niveles de ansiedad y estrés que vienen experimentando estos cuidadores, a través de poder escuchar cual es el significado que tiene la enfermedad o la muerte para estos mismos. De esta forma se puede lograr que la familia también se sienta cuidada y que forma parte del proceso que el paciente esta transitando. (Leguía,2019).

La segunda demanda es la presencia de demanda emocional que suele aparecer, al tener que lidiar no solo con la preocupación del estrés tanto del paciente, sino también con la de los demás miembros de la familia Este tipo de demanda hace referencia a la estabilidad o desestabilidad emocional que puede llegar a transcurrir el cuidador primario al tener que hacerse cargo del familiar enfermo y a su vez de todos los demás miembros de la familia. (Kinsella, 1999). Ya que estos cuidadores muchas veces no son personas capacitadas para el tratamiento de enfermedades terminales como lo es el cáncer que abarca temas difíciles de tratar, como lo es la muerte. "Para muchos cuidadores principales, el cuidar a un pariente moribundo, es la primer gran confrontación con la muerte. Esos cuidadores tienen la doble responsabilidad de ayudar a sus parientes terminales a prepararse para la muerte, junto con su propia preparación emocional para la muerte inminente." (Hudson, 2004, p.79.). El resultado frecuente que se da por la desestabilización emocional que el encuentro tan cercano con la muerte suele incluir ciertas consecuencias psicológicas, incluyendo la presencia de cuadros depresivos y de ansiedad. (Hudson, 2004, p.79.). En relación a esta segunda demanda, los cuidados paliativos intervienen para prevenir que se genere dicha desestabilización emocional, mediante la implementación de una herramienta fundamental conocida como "la comunicación". Como mencionamos previamente, los cuidadores principales se enfrentan a la difícil tarea de tener que asumir un rol para el cual nunca fueron preparados. Por lo que, la comunicación "representa un proceso de ensayo y error, experimentación relacionada principalmente con el cómo proporcionar atención, aprender sobre la situación o cómo acceder a la ayuda." (Leguía,2019). De esta forma los cuidadores principales se sentirán acompañados por los cuidados paliativos y podrán tener más confianza sobre ellos mismos en el momento de tomar decisiones sobre la enfermedad de su ser querido.

En tercer lugar, se encuentra los gastos financieros. Esta demanda dependerá del rol que cumplía en la familia el paciente oncológico. Es decir que la magnitud negativa del impacto de la presencia de la enfermedad, golpeará con más fuerza a aquellas familias donde el paciente enfermo sea quien solía llevar acabo un papel de suma importancia para todos los miembros. Lo que traerá como consecuencia un deterioro del funcionamiento familiar. (Kinsella, 1999). En estos casos, los cuidados paliativos aparecen como una red de apoyo para la desregulación que la familia del paciente se encuentra transitando. Para los familiares es de suma importancia sentirse

acompañados y saber que existe alguien que se encuentra tanto disponible para ellos como para su pariente enfermo. (Leguía,2019).

Se podría decir que son muchas las áreas de la vida del cuidador principal que se ven afectadas por la enfermedad de un ser querido y que, por lo tanto, son muchas las demandas con las que debe cargar el familiar a cargo del paciente oncológico. Existen una serie de teorías e investigaciones que proponen la división de dos tipos diferente de cargas. Por un lado, se encuentra la carga objetiva, la cual cuenta con aquellos factores observables, como los costos tangibles y financieros de la enfermedad y sus tratamientos. Es decir que se trata de aquellas cargas que son visible para toda la sociedad, ya que son demandas que se llevan a cabo dentro de la propia comunidad. Los cuidadores primarios deben hacer frente a diferentes cargas sociales, como por ejemplo la falta de tiempo para uno mismo, donde usualmente se llevaba acabo actividades de ocio.(Hudson, 2004).

Por el otro lado se encuentran las cargas subjetivas, que "(...) se concentran en la evaluación del cuidador sobre el impacto de la prestación de cuidados y refleja tanto las emociones que surgen del cuidador a medida que cumple su rol y utilizan recursos adaptativos" (Kinsella, 1998, p.1). Por lo que en este caso se trataría de la experiencia personal que tiene el cuidador con su rol y en su travesía como cuidador principal. Los cuidadores principales cumplen un rol fundamental en el cuidado y conservación de la calidad de vida de los pacientes con cáncer, por más que "los cuidadores principales, han identificado una necesidad de información y recursos, ellos no siempre son reconocidos como jugadores legítimos. En algunas circunstancias, el sistema de salud no reconoce la importancia del rol que tiene el cuidador principal de la familia." (Hudson, 2004, p.79.).

Es por esto, que nuevamente la intervención paliativa es fundamental. Ya que ofrece una serie de estrategias a tomar en cuenta para generar tanto una red de apoyo para el paciente oncológico como para su familia y el cuidador principal. Como se sabe el cáncer es una enfermedad que requiere de una readaptación de gran magnitud para la vida tanto de quien la padece como sus familiares. Ya que tiende a ser percibida en ciertos casos como una enfermedad que acerca a quien la padece con la muerte. Así es que una situación estresante como lo es la presencia de una enfermedad crónica, requiere de ciertas adaptaciones tanto cognitivas como emocionales por parte del paciente y su entorno familiar. Ya que como lo plantea el autor Lascano, existen una serie de investigaciones que deslumbran la presencia de altos niveles de morbilidad psicológica, en pacientes con cáncer. Por más que dicha morbilidad afecte a las personas enfermas de diferentes maneras, en términos de intensidad y duración, el resultado sigue siendo igual de negativo para la calidad de vida. (Lascano, 2019).

Por lo que, una estrategia usualmente utilizada por los cuidados paliativos, en pacientes con cáncer y sus familias, para mantener su calidad de vida estable, son las: Estrategias de

Afrontamiento. “Lazarus y Folkman (1986) definieron el afrontamiento como aquellos esfuerzos cognitivos y conductuales constantemente cambiantes que se desarrollan para manejar las demandas específicas, externas y/o internas, que son evaluadas como excedentes o desbordantes de los recursos del individuo”. (Castaño, 2010, p.245.). Así es como “las estrategias de afrontamiento que el paciente emplea frente al cáncer constituyen un factor determinante en los niveles de calidad de vida que conserva y en el desarrollo de la enfermedad misma.” (Lascano, 2019, p.2.). Cada paciente logra percibir su enfermedad desde diferentes perspectivas, es por eso de suma importancia hacer una distinción entre estilos de afrontamiento y estrategias de afrontamiento. La primera de ellas hace referencia a: a aquellos conocimientos y actitudes previas que el paciente ha desarrollado a lo largo de su vida, los cuales tendrán una influencia directa en la toma de decisión de cuales estrategias de afrontamiento utilizar en determinadas situaciones. Es decir que se trata sobre las capacidades que uno ha adquirido a lo largo de su vida hasta determinado momento, para lograr lidiar con situaciones de estrés. Por el otro lado, las estrategias de afrontamiento hacen referencia a las diferentes reacciones que una persona puede tener ante determinadas situaciones y por lo tanto las respuestas que se dan para tratar de contener aquel escenario que se esta vivenciando. (Castaño, 2010). En este caso se trata sobre las respuestas que el paciente diagnosticado logra formular frente a su enfermedad.

Dentro de dichas estrategias existen dos grupos en las que se las puede clasificar. Por un lado, se encuentran las estrategias de regulación emocional. Las cuales apuntan a la formulación de respuestas emocionales más favorecedoras ante la situación conflictiva que se está atravesando. Algunas de ellas son por un lado la aceptación de la responsabilidad, mientras que por el otro lado se encuentra la evitación y el distanciamiento (Lascano, 2019, p.16.). En primer lugar, se encuentra la estrategia de regulación emocional la cual consiste en diferentes estilos tanto conscientes como inconscientes para lograr experimentar y procesar diferentes emociones. Dentro de las regulaciones emocionales se pueden identificar dos categorías de regulaciones. Por un lado se encuentran aquellas más positivas como el consciente reconocimiento de la emoción, mientras que por el otro lado se encuentran aquellas más negativas como la inhibición y evitación de las emociones experimentadas. (Gómez, 2011, p.250.). Estas últimas son consideradas negativas porque, la supresión emocional trae consigo resultados desalentadores para los pacientes con cáncer. (Buck, 1993). Por el otro lado, tanto el reconocimiento de las emociones como la posibilidad de ser expresadas correctamente, indicarán una buena adaptación hacia la enfermedad. Y esto será lo que los cuidados paliativos buscarán lograr en los pacientes oncológicos, que logren comunicar lo que se encuentran experimentando emocionalmente durante su enfermedad. Por lo tanto, el objetivo de los especialistas paliativos a cargo del paciente será en primer lugar buscar encontrar el mejor porcentaje de equilibrio emocional posible en cada paciente que se este tratando. Ya que, la presencia de emociones de carácter positivo trae consigo el

fortalecimiento del sistema inmunitario y genera un aumento en la voluntad del paciente en prestar atención a aquella información importante para su salud. Una segunda intervención dentro de las estrategias de regulación emocional es Atenuar las evaluaciones negativas. Las personas que se enfrentan a enfermedades crónicas como el cáncer, suelen presentar, en una primera instancia cierta conducta repetitiva que se caracteriza por centrar su atención hacia aspectos negativos de la situación que se encuentra viviendo. En enfermedades como el cáncer donde la propia imagen física se pone en juego, el sentimiento de amenaza que puede inundar al paciente es muy fuerte. Ya que la pérdida consciente de diversas funciones o capacidades que dejan expuesta el deterioro del propio cuerpo, trae consigo una visión extremadamente negativa sobre si mismos. (Gómez,2011). Es por esto mismo que es necesario una intervención dentro de estos pensamientos negativos, buscar la forma de conseguir un equilibrio entre aquellas concepciones negativas que el paciente esta teniendo y la búsqueda implacable de una visión positiva de cualquier aspecto posible. Una forma de lograr esto mismo es a través del “elogio de los pacientes”, por parte de los profesionales a cargo de los cuidados paliativos. De esta forma se busca fomentar una concepción más positiva sobre la imagen que tiene el paciente sobre si mismo y así lograr que la calidad de vida se mantenga estable. (Fernández,2011).

En el segundo grupo de estrategias de afrontamiento se encuentran, las estrategias de resolución de problemas. Las cuales tienen como objetivo la confrontación y modificación del problema presente. Dentro de dichas estrategias se encuentra la confrontación y la planificación (Lascano, 2019). Es decir que trata sobre aquellas aptitudes que el paciente puede adquirir frente a la situación estresante que le genera su enfermedad. “El propósito de este tipo de intervención es enseñar a las personas a seleccionar e implementar estrategias de afrontamiento más eficaces para un estresor dado o, lo que es lo mismo, generar modos más eficaces de tratar con los problemas personales e interpersonales” (Marrero,2002, p.2.). Es decir que mediante la resolución de problemas, los cuidados paliativos esperan que el paciente adquiera nuevas herramientas que le permitan afrontar su enfermedad, ya no desde una percepción negativa, sino de una forma más adaptativa. Ya que la práctica de la búsqueda de resolución de problemas es un factor de suma importancia en el proceso de adaptación del ser humano, logrando mayor flexibilidad ante situaciones adversas. (Marrero,2002, p.24). Dado que el paciente se deberá enfrentar a un completo nuevo panorama en el momento de enfrentar situaciones demandantes. Cuando se presenta un desequilibrio entre el conflicto que se esta enfrentando y la capacidad de respuestas posibles para lidiar con dicha situación problemática, es necesario encontrar determinadas soluciones, que consisten en la presencia de un proceso que permite la disponibilidad de nuevas respuestas más adecuadas que aumenten el porcentaje de encontrar una solución eficiente.(Gomez,2011).

Los profesionales de la salud, involucrado en los cuidados paliativos de pacientes oncológicos deberán tratar de conseguir que el paciente crea que es posible mejorar su calidad de vida, a través de lograr comunicar sus problemas y explorar opciones positivas (Fernández,2011). Existen diversas técnicas para lograr un aumento y mantenimiento de la calidad de vida a través de la resolución de problemas. Una de ellas es “aumentar la controlabilidad”. Ya que frente a todos los cambios que la propia enfermedad le impone al paciente, este mismo podría sentir cierta pérdida de control sobre su vida. En especial con aquellas situaciones que involucran el malestar que la propia enfermedad causa en la persona que la padece. Es por esto mismo que la utilización de una estrategia de afrontamiento activa suele ser la solución más adecuada para lograr una mayor adaptación y fomentar el sentimiento de control sobre la situación que se esta viviendo. Es decir que no se trata de controlar lo que es incontrolable, como lo es la presencia de la propia enfermedad, sino de buscar controlar aquellas consecuencias secundarias que la enfermedad genera y encontrarse listos y motivados para enfrentar los nuevos desafíos cotidianos.(Gomez,2011). El resultado de la utilización de esta técnica suele ser “(...) una incidencia positiva en el contexto social del paciente.” (Gomez,2011, p.254.). Es el rol y objetivo de los cuidados paliativos es lograr en el paciente la transformación de la realidad previa a la enfermedad a una nueva realidad positiva. A partir de generar este nuevo equilibrio entre aquellos aspectos incontrolables de la enfermedad y aquellos que si son posibles controlar y manejar. (Fernández,2011.). Ya que así se podrá generar una conducta adaptativa hacia la enfermedad y mantener una calidad de vida sana y estable.

## Conclusión

El enigma de la muerte ha existido desde los comienzos de la historia de los seres humanos. Como seres vivos, diferentes culturas y sociedades a lo largo de los años han buscado lidiar con la misma, tanto aceptándola como reprimiéndola y evitándola. En la actualidad la necesidad de evitarla se ha vuelto tan fuerte que son los propios enfermos quienes sufren las consecuencias de una sociedad que niega lo que innegable. Las enfermedades crónicas como el cáncer han reencarnado a la propia muerte, volviéndose una sentencia social para todas aquellas personas diagnosticadas con alguna de ellas. Los hospitales han cobrado un nuevo significado, al ser percibidos como el lugar donde se espera a la muerte y es por eso que su función se ha redefinido como una cortina que sirve para esconder a todos estos pacientes que han muerto en vida, al ser marginados e ignorados por el resto de la sociedad. Pero aún existe esperanza para todos aquellos que se encuentran transitando una enfermedad oncológica. La disciplina de los cuidados paliativos se ha fortalecido con los años y se ha perfeccionado y especializando para brindar una ayuda

fundamental para los pacientes con enfermedades crónicas y sus familiares. La calidad de vida ha emergido como un factor de suma importancia para el mantenimiento del cuidado propio de los pacientes y como la clave para una mejor adhesión a los tratamientos. Con ella ha surgido la preocupación sobre aquellos familiares que se encuentran acompañando al paciente enfermo. Se ha demostrado que la familia es un pilar fundamental durante el transcurso de la enfermedad y que sin ellos para confeccionar la red de apoyo principal para el paciente, la calidad de vida se verá deteriorada. Es así que a través de la incorporación de la calidad de vida como elemento primordial en la atención de pacientes con cáncer, los cuidados paliativos han irrumpido en el mundo de la medicina para proponer un modelo más humanístico tanto para los pacientes con cáncer como para sus familiares. Y todavía queda mucho por aprender y por hacer para que con el pasar del tiempo la muerte no logre ser percibida como un enemigo mortal sino que se la comprenda como lo que realmente es: parte del ciclo de la vida. Los cuidados paliativos han reemergido el tabú sobre la muerte, dejando en evidencia la importancia que tiene la aceptación psicológica sobre la misma y demostrando que la salud no siempre trata sobre el bienestar biológico sino que existe un componente fundamental que subyace en el bienestar de la psique. Es por esto mismo que creo que la misión de los cuidados paliativos recién empieza y que en el futuro busca adentrarse más en el acompañamiento e intervención de diferentes enfermedades para lograr transformar la mirada fría que muchos profesionales de la salud aún tienen sobre el tratamiento de diferentes patologías, en una de mayor alcance humanístico.

## Referencias Bibliográficas:

- Alonso, A. (2006). "Atención a la familia". En: El Sevier. España. (versión electrónica).
- American Cancer Society. (2020). "Sobre el Cáncer: Aspectos básicos sobre el cáncer".
- Arantzamendi, M. Lopez,O. Robinson,C. Carrasco, J. (2016). "Investigación cualitativa en Cuidados Paliativos: Un recorrido por los enfoques más habituales." (versión electrónica).10 (2) 2020 Programa Atlantes.
- Ardila, R. (2003). "Calidad de vida: Una definición Integradora". En: Revista Latino Americana de Psicología. Bogotá. Colombia. (versión electrónica).
- Aries, P. (1983). "El hombre ante la Muerte". Ed: Taurus. Madrid.
- Aries, P. (2000). "Historia de la muerte en Occidente". Ed: Acantilado. Barcelona
- Baider, L (2003). "Cáncer y familia: aspectos teóricos y terapéuticos". En: Revista Internacional de Psicología Clínica y de la Salud. Israel.
- Ballesteros, M., Ibarra, N., Loizaga, C., Serrano, B., Larumbe, M.J., et al. (2002)." Sobrecarga del cuidador de pacientes con enfermedad de Alzheimer y distrés psíquico."
- Buck, R. (1993). "Emotional Communication, Emotional Competence and Physical Illness: A development interaction view". Seattle. University of Connecticut.
- Castaño, E. (2010). "Estrategia de Afrontamiento del estrés y estilo de conducta interpersonal". En: International Journal of Psychology and Psychological Therapy. España.
- Celia, D. Tulskey, D. (1990). "Measuring the quality of life today".
- Coluatti. N. (2011). "Los cuidados paliativos y los derechos humanos". Tesis de Máster. Universidad Nacional de Córdoba. Córdoba.
- Del Río, M. (2013) "Cuidados Paliativos: Historia y Desarrollo". (versión electrónica) 32, (1)
- Dr. Lottio, F. (2018) "Los cuidados paliativos y los enfermos de cancer". Artículo electrónico.
- Fennel, P. (2003). "Managing Chronic Illness using the Four- Phase treatment Aproach". Hoboken, NJ: Wiley.
- Fernández Álvarez. H. (2011). Capítulo 9: "Abordaje de perturbaciones asociadas a enfermedades físicas crónicas." En "Paisaje de la Psicoterapia". Ed: Polemos.

- Gómez, E. (2014). "Hacia un concepto interdisciplinario de la familia en la globalización". Artículo electrónico.
- Gilchrist, R. (2005). "Cuidando a los muertos: Las mujeres medievales en las pompas fúnebres familiares." Artículo electrónico. Barcelona.
- Harris, J. (2009). "Family Communication during Cancer experience". En: "Journal of Health Communication". Ed: Routledge. Estados Unidos.
- Hernández Ponce, L. "Calidad de Vida y Participación Comunitaria: Evaluación Psicosocial de Proyectos Urbanísticos en Barrios Pobre". En: Revista Internacional de Psicología. Venezuela.
- Hudson, P. (2004). "A critical review of Supportive Interventions for Family Caregivers of patients with Palliative state Cancer". En: "Journal of Psychosocial Oncology". Universidad de Melbourne.
- Instituto Nacional de Cáncer. (2018). "Estadísticas del Cáncer". Estados Unidos
- Instituto Nacional para el Federalismo y el Desarrollo Municipal. (2019). "Día de los Muertos una celebración a la memoria y un ritual que privilegia el recuerdo sobre el olvido". Gobierno de México. (versión electrónica)
- Iwamitsu, Y. (2005). "The Relation between Negative Emotional suppression and Emotional Distress in Breast Cancer diagnose and Treatment". Universidad de Kitasato.
- Jairo, A. (1998). "Victor Frankl o El sentido de la existencia". Revista Latinoamericana de Psicología. Colombia.
- Kinsella, G. (1998) "A review of the measurement of Caregiver and Family burden in Palliative Care". En: "Sage Journals". Universidad La Trobe. Australia.
- Kübler Ross, E. (1969). "Sobre la muerte y los moribundos". Ed: Debolsillo. Buenos Aires.
- Lascano, M. (2019). "Estrategias de Afrontamiento y Calidad de Vida en pacientes oncológicos y cuidadores primarios". En: Revista Griot. Ecuador.
- La Asociación Española contra el cáncer. (2018). "Todo sobre el cáncer: Tratamientos". España.
- Leguía, L. (2019). Experiencia del Cuidador Familiar con los Cuidados Paliativos y el final de la vida. (artículo electrónico).
- López Saca, M. (2017). Dolor, sufrimiento y muerte, una mirada espiritual desde los cuidados paliativos. En el salvador. (versión electrónica). 16 (9).
- Marín, F, Sánchez, F, Martínez, F, Pérez, A. (2013). "La historia clínica domiciliaria de cuidado paliativos: una propuesta para la atención integral de los pacientes terminales" (versión electrónica). 45 (7). 394-296.

- Marrero, R. (2002). "Terapia de solución de problemas en enfermos de cáncer". En: International Journal of Psychology and Psychological Therapy. (version electronica)
- Mendoza, G. (2017). "La asociación española contra el cáncer y el papel del psiconcólogo".
- MINSAL (Ministerio de Salud). (2011). "Alivio del dolor por cáncer avanzado y cuidados paliativos". Guía Clínica AUGE. Gobierno de Chile. Moody, R, (1975). "Vida después de la vida". Ed: Edaf.
- Moody, E. (1975). "Vida después de la vida". Ed: EDAF.
- Morin, E. (1970). "El hombre y la muerte". Ed: Kairos. Barcelona.
- Muñoz, F. (2002). "La familia en la enfermedad terminal". En: La Revista de la Sociedad Andaluza de Medicina Familiar y Comunitaria. Málaga.
- Palacios, X. (2014) "Representaciones sociales del cáncer y de la quimioterapia en pacientes oncológicos". En Revista Diversita: Perspectivas de Psicología. Universidad de Colombia.
- Pereira, R. (2019). "Cambios hemodinámicos y calidad de vida en pacientes con cáncer de próstata luego de un entrenamiento HIIT y MICT. Ensayo clínico aleatorizado.". México.
- Pessin, L. Bertachini, L. (2006). "Nuevas Perspectivas en los Cuidados Paliativos". Acta Bioética. (versión electrónica) 12(2). 231-242.
- Platón. (1980). "Fedón o de la Inmortalidad del Alma". Obras Completas. En J. Bernal: "La muerte como liberación del alma en Platón y Sócrates". Venezuela: Ciscuve. (versión electrónica)
- Rodríguez, G. (2015). "Manual de Historia Medieval Siglos III a XV". Mar del Plata.
- Temoshok, L. (1987). "Personality, coping style, emotion and cancer: towards an integrative model". University of Meryland. Baltimore.
- Triglia, A. (2019). "La Logoterapia de Victor Frankl: teorías y técnicas." Artículo electrónico.
- Tripodoro, V. Veloso, V. Llanos, V. (2015). "Sobre carga del cuidador principal de pacientes en cuidados paliativos". Instituto de Investigación Gino Germani. Universidad de Buenos Aires.
- Organización Mundial de la Salud (1994). "Temas de Salud: Calidad de Vida".
- Organización Mundial de la Salud. (2014). "Temas de Salud: Enfermedades Crónicas".
- Organización Mundial de la Salud (2018). "Temas de Salud: Cáncer".

- Organización Mundial de la Salud (2020). "Temas de Salud: Cuidados Paliativos".
- Sanchez, A. (1980). "Morir en Extremadura". Ed: El Brocense. Norba.
- Segafredo, G. (2020). "Crisis Vital situacional en adultos y tres de sus abordajes psicoterapéuticos, desde una perspectiva existencial integrativa. En: "Ficha de métodos y técnicas psicoterapéuticas II.". Universidad de Belgrano.
- Sociedad Española de Cuidados Paliativos. (2014). "Cuidados Paliativos: La familia de la persona enferma".
- Vacant, A. (2018). "Inmortalidad del alma humana". Diccionario apologético de la fe católica. Madrid.
- Yalom, I. (2010) "Mirar al Sol". Ed: Emecé Editores.
- Yalom, I. (2015). "Psicoterapia Existencial.", Herder. Barcelona.
- Zubiaga, I. (2014). "El impacto del cáncer en la familia". Escuela Vasco Navarra de Terapia Familiar.

