

Capítulo 7

Orientación emocional a familias con enfermos de cáncer terminal, en la colonia las Higuieritas, Choix, Sinaloa

*Iris Anahí Peña Encinas
Ramona Patricia Zazueta Mendívil*

<https://doi.org/10.61728/AE24002714>



Introducción

El presente trabajo de investigación, está orientado a conocer el estado emocional por los que atraviesan las familias con un enfermo de cáncer terminal y diseñar un programa de orientación emocional a familias con dichas situaciones, en la Colonia Las Higueritas, Choix, Sinaloa.

Uno de los retos más importantes que tiene México es en el ámbito de la salud. La orientación emocional constituye de alguna manera a mantener la calidad de vida de los pacientes y de sus familias que están pasando por una situación difícil que sobrellevan las enfermedades avanzadas, de la misma manera orientar para la toma decisiones que ayuden al familiar enfermo y a la familia de acorde a sus necesidades, apoyo psicológico, acompañamiento, cuidados entre otros.

La orientación emocional a las familias con enfermos de cáncer terminal, es muy importante en todos los aspectos, al aplicarse al “proceso de morir” se resuelve en una gran deshumanización de éste, respecto a eso la OMS menciona que en muchos países, la muerte ya no es una etapa natural de la vida sino un periodo en que muchas personas pasan en el hospital emocional y socialmente, aunque buena parte de los presupuestos de orientación se dedican al periodo anterior a la muerte, un creciente número de pacientes está en la actualidad empezando a solicitar orientación y cuidados con el fin de morir dignamente.

De inicio se abordan de manera general los antecedentes de las contribuciones en México, instituciones que fomentan los cuidados paliativos ya que este tema es esencial para mejorar la calidad de vida de los pacientes con enfermedades potencialmente letales y la de su familia. Hasta hace poco tiempo, la muerte era típicamente de forma repentina, actualmente se presenta de diversa manera, por ejemplo, la “muerte esperada” o “enfermo desahuciado”, ha llevado a que el ser humano experimente diversos sentimientos, en especial de desconcierto y miedo. Llevando esto a que en muchos casos el enfermo, tenga una asistencia

médica positiva, pero excluido de afecto como nunca antes por parte de sus familiares.

En México como en otros países la enfermedad del cáncer es un problema relevante que se debilita cuando el cuidador sin tener previa capacitación o conocimiento de la enfermedad se hace responsable de la atención del enfermo, dando un giro total al entorno del paciente, sin embargo mediante los avances y conocimientos disponibles en algunos países, en alguna medida, se pueden implementar los cuatro componentes básicos del control del cáncer (prevención, detección temprana, diagnóstico, tratamiento y cuidados paliativos) y de esta manera evitar y curar muchos cánceres, así como paliar el sufrimiento que provocan (OMS, 2008). El cáncer es una de las principales causas de muerte en todo el mundo, La Organización Mundial de la Salud (2008), calcula que en 2005 murieron de cáncer 7,6 millones de personas y que en los próximos 20 años morirán 84 millones más si no se emprenden acciones. Más del 70% de todas las muertes por cáncer se produce en países con ingresos económicos bajos y medios, países donde los recursos disponibles para la prevención, diagnóstico y tratamiento del cáncer son limitados o inexistentes.

Aproximadamente un 30% de las muertes por cáncer son debidas a cinco factores de riesgo conductuales y dietéticos: índice de masa corporal elevado, ingesta reducida de frutas y verduras, falta de actividad física, consumo de tabaco y alcohol. El consumo de tabaco es el factor de riesgo más importante, y es la causa más del 20% de las muertes mundiales por cáncer en general, y alrededor del 70% de las muertes mundiales por cáncer de pulmón (OMS, 2008).

Los casos de cáncer en la actualidad se pueden evitar entre el 30% y el 50% la (OMS, 2022), menciona que, reduciendo los factores de riesgo, aplicando estrategias preventivas, con la detección precoz y la atención y tratamiento adecuados de los pacientes, muchos tipos de cáncer son probables de curación

En México, cada año mueren casi 600.000 personas. Cálculos de la Organización Mundial de la Salud y la Alianza Mundial para el Cuidado Paliativo y Hospicios, mismos que sugieren que más de la mitad de estas personas necesitan cuidados paliativos para ayudarles a morir con dignidad y en algunos casos enfrentar y vencer la enfermedad (Vivanco, 2016).

Es preocupante la cifra existente de muertes con alguna enfermedad terminal y de cómo día tras día se diagnostican aún más, es por ese aumento alarmante que se considera importante brindar orientación principalmente a la familia como cuidador primario, para así poder ayudar a el familiar con cáncer, ya que al momento de recibir una noticia de esa magnitud, ambos se encuentran en una situación de miedo, preocupación, desilusión y con muchas dudas de cómo será esa nueva etapa a la que se enfrentarán, como, con qué recursos se apoyarán para llevar una vida normal y sobre todo quien estará al frente de esta situación. Saunders, 1967, fue la primera persona en orientar su trabajo profesional hacia la búsqueda de soluciones específica para los requerimientos de los pacientes con enfermedad en situación terminal llevando a la práctica de los cuidados. Este tubo inició y comenzó a implementarse en Inglaterra, así fue como se dio origen a la filosofía y principios de lo que hoy se conoce como cuidados paliativos (Secpal, 2014). Desde ese momento poco a poco se ha ido tomando en cuenta la importancia de orientar y apoyar a una persona con enfermedad terminal, brindándole una mejor calidad de vida en conjunto con su familia.

Interrogantes de la investigación

- ¿Cómo vive el cuidador primario la enfermedad de su familiar enfermo?
- ¿Es conveniente orientar a las familias con un enfermo de cáncer terminal?
- ¿Qué emociones experimentan los cuidadores frente a situaciones difíciles?

Objetivos

Objetivo general

- Orientación emocional a las familias con enfermos de cáncer terminal de la Colonia las Higueritas, Choix, Sinaloa.

Objetivos específicos

- Conocer las emociones que experimentan los cuidadores al enfrentarse a situaciones difíciles con su familiar enfermo.

- Identificar el estado emocional de las familias con pacientes de cáncer terminal de la Comunidad de Choix.
- Comprender los mecanismos que el cuidador utiliza para confrontar las emociones negativas que surgen en la etapa como cuidador.
- Diseñar un programa sobre orientación emocional en familias con un enfermo con cáncer terminal.

Historia e incidencia de la enfermedad de cáncer

Algo de las pruebas más tempranas del cáncer se encuentran entre tumores fosilizados del hueso en momias humanas en Egipto antiguo, y las referencias lo mismo se ha encontrado en manuscritos antiguos (Ananya, 2017). La destrucción Huesuda del cráneo como se ve en el cáncer de la carga y del cuello se ha encontrado, también.

Aunque el cáncer de la palabra no fuera utilizado, la más vieja descripción de la enfermedad es de Egipto y data de cerca de 3000 A.C. Se llama el Papiro de Edwin Smith y es una copia de la parte de un libro de texto egipcio antiguo en cirugía del trauma. Describe 8 cajas de tumores o las úlceras del pecho que fueron tratadas por la cauterización con una herramienta llamada el simulacro de incendio. La descripción agrega que no hay tratamiento para la condición.

Esta enfermedad años anteriores era poco común, que se incrementa a medida de los cambios medioambientales.

La enfermedad primero fue llamada cáncer por el médico Griego Hipócrates (460-370 A.C.). Lo consideran el “Padre del Remedio.” Hipócrates utilizó los carcinos y el carcinoma de los términos para describir tumores de formación y de úlcera-formación de la no-úlcera. En griego esto significa un ángulo de deriva. La descripción era nombres después del ángulo de deriva porque dedo-como proyecciones que se extendían de un cáncer llamó para importar de la dimensión de una variable de un ángulo de deriva (Ananya, 2017).

Durante el principio de los científicos del siglo XV desarrolló la mayor comprensión de los funcionamientos del cuerpo humano y de sus procesos de la enfermedad, así lo menciona Ananya, 2017).

- Las Autopsias, hechas por Harvey (1628), llevaron a una comprensión de la circulación de la sangre a través del corazón y del cuerpo.

- Juan Morgagni de Padua regularizó en 1761 autopsias para encontrar la causa de enfermedades. Esto descansó el asiento para el estudio del cáncer también.
- Era el Cazador Escocés de Juan del cirujano (1728–1793) que sugirió que algunos cánceres se pudieran curar por la cirugía. Era casi un siglo más adelante que el revelado de la anestesia incitó la cirugía regular para los cánceres “movibles” que no se habían extendido a otros órganos.

“Cáncer” es un término genérico que designa un amplio grupo de enfermedades que pueden afectar a cualquier parte del organismo; también se habla de tumores malignos o neoplasias malignas. Una característica del cáncer es 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, proceso conocido como metástasis. Las metástasis son la principal causa de muerte por cáncer (OMS, 2014).

El cáncer comienza en una célula, es decir, la transformación de una célula normal en tumoral. Es un proceso multifactorial y suele consistir en la progresión de una lesión precancerosa a un tumor maligno. Estas alteraciones son el resultado de la interacción entre los factores genéticos del paciente y tres categorías de agentes externos, a saber: carcinógenos físicos, como las radiaciones ultravioleta e ionizantes; carcinógenos químicos, como los asbestos, los componentes del humo de tabaco, las aflatoxinas (contaminantes de los alimentos) o el arsénico (contaminante del agua de bebida); y carcinógenos biológicos, como las infecciones causadas por determinados virus, bacterias o parásitos (OMS, 2014).

Enfermedad terminal, enfermo terminal y situación de enfermedad terminal

Zamora (2002) cita a la Dra. Cicely Saunders, define al enfermo terminal como aquél que se enfrenta a una muerte inexorable en breve plazo. Calma 1980 (citado en Zamora, 2002), establece que la fase terminal en los pacientes cancerosos se da cuando se les ha diagnosticado con

exactitud, la muerte no parece demasiado lejana y el esfuerzo médico ha pasado de ser curativo a paliativo. Zamora (2002), para Gil y Cols, 1988 la fase terminal, mejor enunciada como síndrome terminal de enfermedad, se define “como el estado clínico que provoca expectativa de muerte en breve plazo, presentándose comúnmente como el proceso evolutivo final de las enfermedades crónicas progresivas cuando se han agotado los remedios disponibles”.

Espinoza (2006), afirma, se ha definido como enfermo (o condición) terminal a la que transcurre con las siguientes características:

- Diagnóstico de enfermedad avanzada, progresiva e incurable
- Falta de respuesta al tratamiento específico
- Pronóstico de vida no mayor de 6 meses
- Numerosos síntomas intensos, multifactoriales y cambiantes
- Gran impacto emocional en el paciente, familia y equipo terapéutico.

Principales objetivos de los cuidados paliativos

Conforme a los autores Cáceres y Morales (2016), los cuidados paliativos tienen una serie de objetivos, dentro de los principales se encuentran:

- a) El manejo de los síntomas que ponen en una situación de sufrimiento al paciente o a sus familiares.
- b) Establecer las metas de tratamiento de acuerdo a las preferencias del paciente para con su vida.
- c) Mantener la comunicación entre el paciente, su familia o cuidadores y todo el equipo médico involucrado en el tratamiento de su enfermedad.
- d) Proporcionar apoyo psicosocial y espiritual al paciente y a sus familiares.
- e) Orientar a la familia sobre los servicios que ofrece la unidad de cuidados paliativos.
- f) Establecer un proceso que no acelere la llegada de la muerte, ni tampoco la postpongan.
- g) Proporcionar alivio del dolor y otros síntomas angustiosos.
- h) Integrar los aspectos psicológicos y espirituales al tratamiento del paciente

- i) Ofrecer un sistema de apoyo para ayudar a los pacientes a llevar una vida lo más activa
- j) Posible hasta que sobrevenga la muerte.
- k) Ofrecer un sistema de apoyo a la familia para que pueda afrontar la enfermedad del paciente y sobrellevar el periodo del duelo
- l) Brindar atención en un equipo multidisciplinario para dar solución a las necesidades del paciente y su familia, incluyendo la atención al duelo.
- m) Preservar y, si es posible, incrementar la calidad de vida y ejercer una influencia positiva durante el curso de la enfermedad

Existe, una gran carencia en cuanto al cuidado de los pacientes en la mayoría de los países, debido a que la mayoría de los servicios de cuidados paliativos están solo disponibles únicamente en las grandes ciudades, miles de mexicanos se ven obligados a viajar largas distancias para recibir esta atención médica, incluso cuando están gravemente enfermos. Muchos otros no tienen acceso a eso y mueren en casa en circunstancias desesperadas, y otros en hospitales cercanos a sus comunidades o incluso en su misma comunidad (Vivanco, 2016).

Principales necesidades de la familia

Existen diversos factores que puedan influir al grado de afectación de la familia, algunos de los más frecuentes son: la naturaleza de la enfermedad, el momento en que ocurre, la apertura de un sistema familiar, condiciones materiales de vida familiar y concepción del mundo. Con gran medida aparecen problemas para compartir afecto y cariño con el enfermo, actuar con “normalidad” ante el enfermo, para aceptar que realmente está muriendo, para cuidarlo, para continuar las relaciones sociales y para despedirse de su ser querido y “dejarlo” morir (Cáceres y Morales, 2006).

Se podría decir que las principales necesidades de la familia se resumen en 11 puntos los cuales se mencionan en el libro cuidados paliativos (Cáceres y Morales, 2016. p. 193):

- 1) Información acerca de todos aspectos concernientes a la enfermedad, pronóstico y cuidados que necesita en enfermo, de forma clara, precisa, realista y respetuosa.

- 2) Tener seguridad de que está haciendo todo lo posible para el cuidado de su ser querido.
- 3) Contar con el apoyo y comprensión por parte de los demás integrantes de la familia y del equipo multidisciplinario.
- 4) Estar todo el tiempo con su ser querido.
- 5) Disponer de condiciones en la habitación para mantener intimidad y privacidad con su ser querido.
- 6) Participar de forma activa en el cuidado del enfermo
- 7) Sentirse acompañado y apoyo emocionalmente
- 8) Conservar la esperanza cualquiera que esta sea
- 9) Disponer de apoyo espiritual y religioso según sus costumbres y creencias
- 10) Expresar sus emociones libremente
- 11) Explicarse y perdonarse, resolviendo los asuntos pendientes.

La enfermedad terminal es una parte de la vida que, manejada adecuadamente, puede convertirse en un momento para todos los que en ella participan, ganen en madurez y crecimiento espiritual. Orientación emocional

Orientación emocional

Se considera al desarrollo (o educación) emocional como complemento indispensable del desarrollo cognitivo, constituyendo elementos esenciales del desarrollo de la personalidad integral. Para ello se propone el desarrollo de conocimientos y habilidades sobre las emociones con el objeto de capacitar al individuo para afrontar mejor los retos que se plantean en la vida cotidiana. Todo ello tiene como finalidad aumentar el bienestar personal y social (Bisquerra, 2016). Es indispensable la unión familiar para juntos llevar a cabo estrategias sobre la atención del enfermo.

El autor Ross (en Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales, 2002), menciona cinco fases adaptativas de las emociones que se llevan a cabo ante el pronóstico de la enfermedad terminal:

- Fase de negación-aislamiento. La negación no permite amortiguar el dolor ante una noticia inesperada y sorprendente

- Fase de indignación-ira. La negación es sustituida por la rabia, la envidia y el resentimiento; surgen todos los por qué.
- Fase de pacto-negociación. Ante la dificultad de afrontar la difícil realidad, más el enojo con la gente y con dios, urge la fase de intentar llegar a un acuerdo para intentar superar la traumática vivencia.
- Fase de depresión. Cuando no se puede seguir negando la persona sufre cambios físicos, luego la aparición de emociones como tristeza. En esta etapa es en la que se necesita mucha comunicación, se debe transmitir cariño, y animarlo disposición de los cuidadores.
- Fase de aceptación. La persona comienza a sentirse una cierta paz, se puede estar bien solo o acompañado, se va imponiendo a su nueva vida

Los sentimientos de confianza, seguridad, amistad, afecto, humor son todo parte del desarrollo social emocional el paciente.

Gómez et al., (2010, s.p.), afirman que “Los pacientes y sus familias padecen, durante toda la trayectoria de la enfermedad, necesidades específicas que requieren una buena evaluación, tratamiento de sus síntomas físicos y problemas emocionales”, al igual es fundamental una comunicación adecuada, el apoyo y unión de la familia, para la toma de decisiones de lo que será mejor para la atención del paciente enfermo.

Se debe atender a los dos principales tipos de reacciones emocionales: depresivas y ansiosas. Dentro de las reacciones depresivas se puede hablar de tristeza, desesperanza, apatía, sentimientos de indefensión, de inutilidad, ideas de culpa, baja autoestima, que se pueden expresar con llanto, pasividad, evitación, aislamiento social, y dificultad para disfrutar de las actividades que antes eran placenteras (Gómez, et al, 2010).

Apoyo emocional efectivo al paciente y su familiar

Resulta esencial que los profesionales en cuidados paliativos integren en su quehacer el apoyo emocional como soporte comunicativo de índole psicosocial por excelencia, insustituible por su valor en toda relación terapéutica, el cual facilita reducir las manifestaciones de sufrimiento y conserva la mayor autonomía posible (Cáceres y Morales, 2016).

Las personas que cuidan al paciente, necesitan apoyo, ya que sienten que sus necesidades personales en ese momento no son importantes, sin embargo, cuidar sus propios deseos, esperanzas y necesidades puede darle la fuerza que necesita para seguir adelante, Instituto Nacional del cáncer (NIH, 2020).

Cuando se ofrece apoyo emocional se está acompañando al enfermo y a la familia en el proceso físico, emocional, social y espiritual de la enfermedad, este apoyo emocional debe ser explorado, después de haberse precisado al sufrimiento individual y único del enfermo sobre la base del conocimiento de sus necesidades emocionales, de información, de sus estrategias de afrontamiento, de sus recursos disponibles para enfrentar situaciones externas, de los roles de apoyo familiar y social con el que cuenta (Reyes, et al., 2009).

Metodología

La presente investigación se fundamenta en el paradigma hermenéutico-interpretativo porque se busca, la interpretación de una situación emocional familiar, desde la perspectiva de los familiares de los enfermos terminales que sufren cáncer. Según Hernández et al. (2014), al realizar interpretaciones de la realidad concreta, tomando en cuenta en el contexto donde encuentra la persona con cáncer terminal, para observar cómo se llevan a cabo los cuidados y cómo influye el cuidador o la familia en su salud y calidad de vida, para posteriormente observar los beneficios que traen consigo los cuidados, de igual manera observar si se brinda una orientación emocional a la familia con enfermos de cáncer en caso de no brindarse cómo este podría impactar para la familia y el paciente.

El enfoque que se aplicó en la investigación fue cualitativo ya que se aborda el desarrollo natural de los sucesos, sin hacer manipulaciones con respecto a la realidad. Se profundizarán datos, para luego llevarlos a la interpretación, utiliza la recolección de datos sin medición numérica para afinar preguntas de investigación (Hernández, et al., 2014). El alcance es descriptivo porque se identificaron las características y la forma en que se presenta el fenómeno, así como las características y el porqué de los hechos.

Resultados

En este apartado se muestran los resultados de la investigación, realizado a las familias con un enfermo de cáncer terminal, en la colonia Las Higueritas de Choix Sinaloa. De las seis entrevistas realizadas, se encontraron diferentes situaciones que vive la familia al enfrentarse a una situación desconocida, como cuidar a su familiar con cáncer terminal, del mismo modo se dio a conocer los cuidados y orientación emocional que reciben. En la entrevista los sujetos de estudio comentaron, acerca de cómo perciben la situación, los audios fueron transcritos para su análisis.

Entre los datos que se solicitaron a los entrevistados fueron la edad, sexo y parentesco con enfermo, dentro de las seis entrevistas se tomaron puntos importantes para que los entrevistados dieran su percepción de los cuidados y situaciones difíciles que se le han presentado como cuidador. Posteriormente se muestran en respectivas categorías, de acorde a los hallazgos más significativos.

El trabajo fue dividido en seis categorías:

- a) Se recabaron datos personales como edad, género, tipo de cáncer, parentesco con el paciente, tiempo que llevaba como cuidador y momentos difíciles que se han presentado como cuidador.
- b) Familiar, con un total de siete preguntas relacionadas con la comunicación familiar, relación familiar, toma de decisiones, apoyo familiar, principales dificultades y cambios a los que se han sujeto para enfrentar esta situación.
- c) Social, con un total de cuatro preguntas, apoyo social, pérdida de afecto por parte de amigos para con el familiar cuidador y la persona con cáncer terminal.
- d) Laboral y económico, con un total de seis preguntas, dificultades laborales, administración de tiempo, energía y dinero, apoyo económico por parte de la empresa o alguna institución.
- e) Orientación emocional, con un total de cinco preguntas, afectación emocional, orientación emocional, apoyo emocional, apoyo y participación institucionales, propuestas de actividades para un programa de orientación emocional, y principales orientaciones que se creen más importantes.

- f) Aspectos psicosociales y espirituales con un total de seis preguntas, apoyo espiritual, necesidad espiritual, apoyo durante la desmoralización, preparación y acompañamiento ante la posible pérdida familiar y duelo.

En esta investigación se busca conocer las situaciones que han enfrentado los familiares con un enfermo de cáncer terminal, los cuidados y principalmente la orientación que se les ha brindado, durante esta etapa difícil, encontrándose en una situación desconocida y preocupante para muchos de ellos. No debemos de ser ajenos a ello, es importante ya que es un problema que está afectando a muchas familias en la actualidad, y nuestro país se encuentra excluido de estos programas o si se encuentran son de alto costo y muchas de las personas no tienen acceso a ellos.

En este análisis se describe las respuestas más representativas relacionadas con las categorías anteriormente mencionadas, siguiendo con el procedimiento de escribir las respuestas textuales y reflexionar sobre las mismas.

Datos personales

De acuerdo a los resultados obtenidos la mayoría de las encuestadas fueron mujeres dentro de los 38 y 64 años de edad, uno de los entrevistados fue hombre, de acuerdo con los investigadores Pérez, et al., (en Rivera, et al., 2011), refieren que la responsabilidad de cuidar es fundamentalmente femenina, ya que no solo asumen de forma mayoritaria el papel del cuidador principal, sino que también se responsabilizan de tareas más pesadas y demandantes, y dedican más tiempo a cuidar que los hombres lo que genera una clara inequidad de género. La aparición de esta enfermedad en los familiares con cáncer terminal en la colonia las Higuieritas varía de 1 año a 6 meses, entre los testimonios sobre salientes se mencionan en seguida.

Deste, mi esposo es linfático le empezaron a salir bolas en el cuello en el lado derecho y una doctora que estaba aquí es cirujana, yo quería que esas bolas se las operara y me dijo no puedo operarlas, porque no sé si son cancerosas y me dio un papel para que fuera

hacerle , hacerle chequeo al centro médico y le sacaron una tomografía allá en Mochis y ahí fue donde salió el, pero resulta que le sacaron líquido pero no le sacaron líquido de la bola, le sacaron líquido de otra parte y no salió según con cáncer él y entonces mi patrón como vio que estaba muy delgado, adelgazando demás, deste me dijo, tráigase al Beto porque lo voy a meter al Fátima me dijo, porque no salió con cáncer pero tiene cáncer y entonces él lo llevó y le sacaron una bolita chiquita, si porque el linfoma linfático haz de cuenta un rosario le camina por todo el cuerpo si no se trata a tiempo y a él ya le llegó aquí (señala medio brazo) pero las bolas eran así (asombrada, me muestra un limón) y le decía puedes tragar, si me decía y se agarraba las bolas el cómo pelota de beis una aquí y otra aquí y aquí (me señala el cuello, parte baja del cuello y medio brazo) y así iban avanzando te imaginas las bolotas que se le iban hacer así, pues le sacaron una así (me muestra su mano apunada) y lo mandaron a analizar y del análisis la biopsia y la imonostoquímica para ver a qué grado estaba el cáncer y pues ya le empezaron a dar las quimios y pues parecía que no tenía cáncer pero si y ya avanzado (baja la cabeza triste), me sentí muy mal pensaba que voy hacer yo sola (cuidadora de 49 años, esposa de enfermo de cáncer terminal de garganta).

Hace 7 meses, ella levantó una cubeta y le saltó una bolita en el pecho, y Fuimos al ISSSTE y ahí nos dijeron que la tenían que operar, le hicieron ese estudio que se le hace en los pechos y luego, luego la operaron y cada mes tiene citas y las quimios también, se las estamos dando (cuidador de 64 años, esposo de enferma de cáncer terminal de pecho).

Conclusiones

Hoy en día, en el ámbito de la salud existen muchas deficiencias, a un más para personas “desahuciadas”, en su mayoría son enviadas a sus casas con estrictos cuidados ya que su estado de salud es delicado, esto conlleva a que el familiar más cercano se convierta en su cuidador primario, viéndose afectado el sistema familiar y presentándose diversas situaciones que alteran el estado emocional de las personas cuidadoras, ya que en su mayoría son mujeres.

Al ser comunicada la noticia a la familia, se empiezan a producir una serie de ajustes con relación al paciente, y a experimentar diversos sentimientos como; negación, ira, negociación, depresión y aceptación, las cuales se presentarán en las diferentes circunstancias que atravesará la familia.

Para algunos de los entrevistados la noticia fue fatal, presentándose tristeza, miedos; a la soledad, a lo desconocido, lo económico y sobre todo a las derivaciones de la enfermedad, para otros fue solo sorprendente, ya que anteriormente ya habían pasado por una situación parecida.

La dinámica familiar se ve afectada, ya que en su mayoría el enfermo de cáncer es él jefe del hogar, esto debilita la economía de la casa, ya que son familias de escasos recursos, alejadas de los centros de apoyo, de orientación y de atención médica, lo que implica gastos para trasladarse y preocupaciones al dejar a sus hijos pequeños solos. La enfermedad avanzada, como acontecimiento vital, implica grandes cambios en la familia. Como resultado algunas familias pueden ser más unidas que antes, pero otras pueden experimentar cambios destructivos, como la desintegración familiar algunos hijos y familiares migran a otros países en buscar de empleo para ayudar a su familia, otros, por su estado de salud, evadir responsabilidades, algunos por no tener orientación e información y tener miedo a equivocarse. Y a menudo los cuidadores se enfrentan a críticas de vecinos y familiares por el cuidado que se le da al enfermo y por las decisiones que se toman.

Necesita de un gran apoyo psicológico, social y espiritual, tanto el paciente como su familia, el apoyo por parte de los vecinos, familiares es muy poco en algunos inexistentes, algunos se excluyen por el qué dirán o miedo a que sea visto con lástima. Los problemas económicos siempre sobresalen, una de las cuidadoras tiene que trabajar y eso le dificulta estar siempre al cuidado de su familiar lo que la hace que siempre este triste e incluso con complicaciones de salud, además de tener que vender algunos bienes materiales, eso no lo es suficiente para sus medicamentos ya que son de un alto costo y pocos accesibles en la comunidad. Para otros es más fácil, ya que cuentan con el apoyo de hijas mayores y algunos con apoyo de presidentes.

Los cuidadores con frecuencia se someten a tareas difíciles, descono-

cidas y grandes cargas emocionales, lo que hace que se vean afectados en su salud. Su papel es de apoyar a sus familiares, pero ellos también experimentan miedos, cambios y requieren de apoyo, comprensión y orientación para tomar mejores decisiones que ayuden a él y a su familiar enfermo, a lo cual no tienen acceso, ya que no existen ningún programa que les brinde esa orientación y acompañamiento, para tenerlo se necesita dinero y trasladarse a lugares lejanos y solo pocas pueden asistir a ellos.

Por lo que, mejor se integran a grupos religiosos donde son escuchados y mantiene la esperanza de una nueva vida y sus diferentes creencias sobre la muerte y resurrección, algunos abandonan su religión de años para integrarse a otras y otros por desesperanza y coraje se olvidan por completo de las religiones y de Dios.

Referencias

- Ananya, M. (2017). Historia del Cáncer. Recuperado de: [https://www.news-medical.net/health/Cancer-History-\(Spanish\).aspx](https://www.news-medical.net/health/Cancer-History-(Spanish).aspx)
- Bisquerra (2016). Orientación, Tutoría y educación emocional. Recuperado de: <http://www.rafaelbisquerra.com/es/biografia/publicaciones/libros-basicos/242-orientacion-tutoria-educacion-emocional.html>
- Cáceres, H. y Morales, D. (2016). Reflexiones éticas sobre la sedación paliativa en enfermos terminales. *Humanidades Médicas* 2016; 16(1): 175-192
- Espinoza, A. (2006). Cuidados paliativos a enfermos adultos terminales en la atención primaria de la salud. (Tesis doctoral). Instituto superior de ciencias médicas villa clara “Dr. Serafín Ruiz de Zárate”. Cienfuegos.
- Gómez, X., Espinoza, J., Porta, J. & Benito, E. (2010). Modelos de atención, organización y mejora de la calidad para la atención de los enfermos en fase terminal y su familia: Aportación de los cuidados paliativos. Barcelona. Editorial Med. Clín. Barcelona
- Hernández, R., Fernández, C. y Baptista, P. (2014). Metodología de la investigación. Mc Graw Hill education.
- Instituto Nacional del Cáncer (2020), Apoyo para cuidadores de personas con cáncer. Recuperado de: <https://www.cancer.gov/espanol/cancer/sobrellevar/apoyo-a-quien-cuida#:~:text=Estudios%20indicar%20que%20hablar%20con,su%20ser%20querido%20con%20c%C3%A1ncer.>
- Ley (2002). La familia. Estructura familiar. Recuperado de: <http://www.unioviedo.es/psiquiatria/docencia/material/BASESPSICO&SALUD&ENF/2010-11/26BP-FAMILIA.pdf>
- Organización Mundial de la Salud (2014). ¿Qué es cáncer? www.who.int/temas de salud/cáncer.
- Organización Mundial de la Salud. (2008). 10 datos sobre el cáncer. <http://www.who.int/features/factfiles/cancer/es/https://www.who.int/es/news-room/fact-sheets/detail/cancer>
- Organización Mundial de la Salud (2022), Cáncer. Secpal (2014). Sociedad española de cuidados paliativos. http://www.secpal.com/secpal_historia-de-los-cuidados-paliativos-1

- Vivanco, J. (2016). México: sufrimiento innecesario al final de la vida.
<https://www.hrw.org/es/news/2014/10/28/mexico-sufrimiento-in-necesario-al-final-de-la-vida>
- Zamora, A. (2002). El enfermo terminal y la muerte. Página de internet.
http://www.bioeticacs.org/iceb/seleccion_temas/paliativos/ENFERMO_TERMINAL_Y_LA_MUERTE.pdf